

UNIVERSITÉ DE PICARDIE JULES VERNE
UFR DE MÉDECINE D'AMIENS

Année 2016

N° 2016-147

**LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE FACE A L'ANNONCE D'UNE MAUVAISE
NOUVELLE.**

Étude qualitative auprès de médecins généralistes installés en Picardie

THÈSE POUR LE DOCTORAT
EN MÉDECINE GÉNÉRALE
(DIPLOME D'ÉTAT)
PRÉSENTÉE ET SOUTENUE PUBLIQUEMENT
LE 10 Octobre 2016
PAR **Caroline DAMAY épouse LIEVAIN**

PRÉSIDENT DU JURY: Monsieur le Professeur Pierre VERHAEGHE

JUGES: Madame le Professeur Claire ANDREJAK
Monsieur le Docteur Jean SCHMIDT
Madame le Docteur Catherine SZYMANSKI

DIRECTEUR: Monsieur le Docteur Pierre FORTANÉ

À mon président de jury,

Monsieur le Professeur Pierre VERHAEGHE
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(chirurgie générale)

Service d'endocrinologie

Pôle «Médico-chirurgical, digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie» (DRIME)

Chevalier dans l'Ordre des Palmes Académiques

Vous me faites l'honneur de présider ce jury,
Recevez mes sincères remerciements et le témoignage de ma profonde considération.

A mon juge,

Madame le Professeur Claire ANDREJAK
Professeur des Universités-Praticien Hospitalier
(Pneumologie)

Vous me faites l'honneur d'accepter de faire partie de ce jury,
Recevez à cette occasion mes sincères remerciements.

A mon juge,

Madame le Docteur Catherine SZYMANSKI
Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
(Cardiologie)

Vous me faites l'honneur d'examiner ce travail,
Veuillez trouver ici le témoignage de ma plus grande reconnaissance.

A mon juge,

Monsieur le Docteur Jean SCMIDT
Maître de Conférences des Universités-Praticien Hospitalier
(Médecine interne)

Vous me faites l'honneur de siéger parmi les membres de ce jury,
Soyez assuré de mon profond respect.

À mon directeur de thèse,

Monsieur le Docteur Pierre FORTANÉ
Médecin généraliste

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail de thèse que j'ai mis du temps à débiter.

Merci pour votre disponibilité, vos nombreuses relectures et vos bons conseils,
Trouvez ici l'expression de ma plus grande reconnaissance et de mon sincère respect.

À Antoine,
Merci pour ton soutien, ta patience dans ce travail de thèse,
Et surtout merci pour tout le bonheur que tu m'apportes au quotidien.

À Anna, notre petite poupette,
qui remplit notre vie depuis quelques mois pour notre plus grand bonheur.

À mes parents,
Merci de m'avoir toujours soutenue, donné les bonnes conditions pour réussir pendant ces longues
études et d'avoir cru en moi,
Voilà ça y est je passe enfin ma thèse vous voilà soulagé!!!

À mes frères et sœurs, Manue, J-F et Cri-cri,
Merci de m'avoir aidée à être arrivée jusque là,
Je vous aime.

À mes beaux frères et belles soeurs Thomas, Lucie, Sébastien et Maude,

À mes neveux et nièces, Laure, Pierre-Antoine, Victoire, Raphael, Rebecca, Marie et Léonie,
Mes petits chéris que j'aime fort et qui me font bien rire.

À Méloche, ma cousine,
Nous avons grandi ensemble, suivi le même parcours et malgré la distance on se retrouve dès qu'on
le peut et on passe des heures au téléphone!!

À Hélène, ma grande cousine que j'aime fort, qui a toujours cru en moi et sa famille.

À tous mes cousins, cousines, oncles et tantes.

À mes beaux-parents,
Merci de m'avoir accueillie dans votre famille.

À Aurélie, Clo, Mailys, Lulu pour toutes ces années fac où on a bien profité et pour que notre amitié
continue encore longtemps.

À Cléclé, Mamath, Audrey et leur famille.

À Cath et Chris, Nath et Fonz, Ninie, Nanou et Mounousse, Armelle et Manu.

À tous les médecins généralistes qui m'ont consacré un peu de leur temps précieux,
Ce travail n'aurait pu exister sans vous,
Merci infiniment.

Table des matières

INTRODUCTION.....	10
1.Définition de la mauvaise nouvelle.....	10
2.Bases théoriques de l'annonce d'une mauvaise nouvelle.....	11
3.Les objectifs de l'étude.....	16
MÉTHODE.....	17
RÉSULTATS.....	19
1.Données sociodémographiques des médecins interrogés:.....	19
2.Données générales sur les entretiens:.....	19
3.Résultats des verbatims:.....	19
3.1Définition de la mauvaise nouvelle.....	19
3.2Qui doit annoncer la mauvaise nouvelle.....	22
3.3La formation initiale.....	26
3.4Un cas d'annonce, comment s'y prendre?.....	30
3.4.1Annoncer mais comment?.....	30
3.4.2Annoncer mais à qui?.....	40
3.4.3Préparation de l'annonce.....	40
3.4.4Réactions des patients et de l'entourage.....	41
3.4.5Et après l'annonce.....	45
3.5Le médecin face à l'annonce: craintes et difficultés.....	46
3.6Par quel type de formation les médecins sont intéressés? Qu'en attendent-ils? Quel en serait l'impact sur leur pratique?.....	54
ANALYSE ET DISCUSSION.....	60
1.Discussion de la méthode.....	60
1.1Le principe de l'étude qualitative.....	60
1.2Limites de l'étude.....	60
2.Le médecin généraliste face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle.....	61
2.1La définition de la mauvaise nouvelle.....	61
2.2Le rôle, la place et la spécificité du médecin généraliste dans l'annonce.....	62
3.Recommandations et pratiques des médecins généralistes.....	65
4.Les difficultés du médecin et les réactions des patients.....	68
5.Que peut apporter une formation?.....	69
CONCLUSION.....	73
BIBLIOGRAPHIE.....	75
ANNEXES.....	78
ANNEXE 1: GUIDE DES ENTRETIENS SEMI DIRIGÉS.....	78
ANNEXE 2: LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS.....	80

INTRODUCTION

1. Définition de la mauvaise nouvelle

Le médecin généraliste est au cœur de la relation de soins, ainsi annoncer une mauvaise nouvelle fait partie de son «métier» au quotidien[1], par exemple, l'annonce d'un cancer, d'une infection HIV, d'un diabète,...(M Winckler) et c'est même devenu un devoir depuis la loi du 4 mars 2002 [2]. Enfin, avec les plans cancer (depuis 2003)[3] et Alzheimer (depuis 2001)[4] qui mettent fin au paternalisme médical et cèdent la place à un patient acteur de sa prise en charge thérapeutique, la question à l'heure actuelle n'est plus «faut-il dire la vérité?» mais «comment dire la vérité?»[5].

La perception de ce qu'est une mauvaise nouvelle diffère d'une personne à l'autre et selon les circonstances. Dans le domaine des soins, selon Buckman, la mauvaise nouvelle est «une nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir»[6].

Ainsi le temps d'annonce d'une mauvaise nouvelle est un moment clé pour le patient et pour la relation médecin-malade car il va conditionner l'observance thérapeutique.

Ce temps marque, pour le patient l'entrée dans la maladie, nombreux sont les patients qui gardent le souvenir aigu de l'annonce de leur maladie, de la mauvaise nouvelle, de ce moment où les mots tombent.

Dans ces moments difficiles, le malade a besoin de paroles adaptées, d'une information pas à pas qui tient compte de son passé, de ce qu'il sait déjà, de ce qu'il a compris et de ce qu'il souhaite savoir.

Il n'existe pas de consensus ni une bonne façon d'annoncer une mauvaise nouvelle mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres[7]. En effet, chaque patient va réagir différemment et les réactions ne sont ni prévisibles ni généralisables, ainsi il faut s'adapter et prendre le temps.

Toutefois, quelques principes de communication sont utiles pour guider la consultation, qui sera différente pour chaque couple médecin-malade et pour chaque annonce.

Annoncer une maladie grave, représente aussi pour le médecin un moment douloureux de sa pratique qui ne va jamais de soi, lorsque l'on devient médecin c'est pour essayer de guérir plutôt que d'être l'oiseau de mauvais augure qui annonce les mauvaises nouvelles. C'est un moment de solitude

où le médecin doit affronter ses propres angoisses et limites: peur de la mort, peur de faire du mal, culpabilité, sentiment d'impuissance, peur de ne pas savoir répondre aux réactions des patients,...

2. Bases théoriques de l'annonce d'une mauvaise nouvelle

Même s'il n'existe pas de recette pour annoncer une mauvaise nouvelle, il existe des outils pour aider les professionnels de santé dans cette lourde tâche.

Plusieurs guides de pratique rassemblent les recommandations sur la manière d'annoncer une mauvaise nouvelle, les recommandations faites par ces différents guides sont dans l'ensemble convergentes.

Buckman propose un protocole d'annonce en six étapes[6]:

Étape 1: les préliminaires:

- -trouver l'environnement adéquat: de préférence un endroit calme, sans risque d'interruption ni contrainte de temps;
- -choisir le lieu de l'entretien: les patients expriment le souhait en général que l'annonce ne soit pas faite au téléphone;
- -choisir les participants à l'entretien: concernant la présence d'un proche les souhaits des patients sont très divers, ainsi il est préférable de demander au patient s'il souhaite être accompagné ou non par un proche.

En effet, il vaut mieux se préparer à l'annonce et essayer de réunir les conditions utiles à son bon déroulement.

D'autre part, la plupart des personnes interrogées accordent beaucoup d'importance à ce que la mauvaise nouvelle leur soit annoncée par un soignant qui leur inspire confiance et qui leur paraît compétent pour ce qui concerne leur maladie. Ainsi, ils préfèrent que la mauvaise nouvelle leur soit transmise par un soignant qui les connaît déjà, le mieux placé serait le médecin habituel du patient ou un médecin qu'il a déjà consulté pour ce problème de santé.

Étape 2: que sait déjà le patient?

- Il faut d'abord écouter son patient, poser des questions ouvertes afin d'évaluer où en

est le patient de la perception de sa maladie.

Étape 3: que veut savoir le patient?

- -adapter l'information aux attentes du patient.

Étape 4: communication d'information

- -choix des objectifs: diagnostic, traitement, pronostic, soutien, ainsi le médecin qui annonce doit avoir une bonne connaissance de la maladie, des options thérapeutiques, du pronostic en prévision des éventuelles questions;
- -partir du point de vue du patient;
- -être pédagogue;
- -donner des bouts d'informations digérables;
- -utiliser un langage de tous les jours, des mots simples et clairs sans euphémisme ;
- -contrôler fréquemment la compréhension;
- -renforcer la compréhension;
- -contrôler le niveau de communication;
- -prendre en compte les soucis du patient;
- -accorder son plan de discussion avec les préoccupations du patient.

Étape 5: réponse aux sentiments du patient:

- -Laisser la place aux questions et ne pas banaliser les angoisses pour qu'ils puissent exprimer librement leurs peurs;
- -identifier et légitimer la réaction du patient.

Étape 6: propositions et suivi

- -préparer l'avenir;
- -passer un contrat, préparer le suivi et revoir le patient dans un délai court.

Il est important de laisser une place à l'espoir sans pour autant donner de faux espoirs.

Un autre protocole se basant sur celui de Buckman a été créé et donne lieu à un protocole en sept étapes: PROSEIC pour Annoncer mais aussi Accompagner avec Authenticité[5].

Il va ensuite falloir que le médecin soit apte à répondre aux réactions des patients, complexes et

imprévisibles.

En effet, l'appropriation de la maladie passe par 6 étapes selon E Kübler-Ross (1984)[7]: toutes les étapes ne se rencontrent pas obligatoirement et celles-ci peuvent se mêler, se répéter au cours du processus:

- 1 Le choc initial
- 2 Le déni
- 3 La révolte
- 4 Le marchandage
- 5 L'accommodation
- 6 L'acceptation

Face à ce traumatisme de l'annonce, les mécanismes de défense se mettent en place, ils sont absolument normaux et aident le patient à faire son cheminement thérapeutique.

Les mécanismes de défense du patient d'après Martine Ruszniewski[8]:

- Le déni: le patient en état de choc peut avoir écouté mais ne pas avoir pu entendre. C'est le cas des patients à qui tout a été expliqué et qui semblent ne rien avoir compris; ce mécanisme massif est temporaire. Dans ce cas, la sidération ne permet pas au patient d'intégrer la réalité trop douloureuse.
- La dénéiation intrapsychique: le patient refuse une partie de la réalité ou conteste l'annonce faite par le médecin; c'est encore intolérable. Il sait mais ne veut rien savoir.
- La dénéiation sociale et relationnelle: le patient sait mais ne souhaite pas en parler ouvertement, il donne à voir une forme de sérénité apparente.
- L'isolation: le patient parle de sa maladie en mettant à l'écart toute émotion. L'affect est alors déconnecté de la réalité. Il reconnaît la gravité mais intellectualise sa pathologie; l'angoisse est ainsi neutralisée.
- Le déplacement: le patient déplace sa souffrance sur un autre problème lié à la maladie (effets secondaires, avenir des enfants,...). Il arrive aussi qu'un patient soit plus préoccupé

par un événement récent (divorce, procès,...) qui lui prend toute son énergie.

- La maîtrise-rationalisation: le patient trouve une explication qui lui permet de contrôler sa maladie. Il peut utiliser l'humour, la dérision qui entraîne souvent une sidération des soignants.
- La maîtrise-rites obsessionnels: le patient va être à la recherche d'informations médicales détaillées, avec vigilance extrême. Tous les actes médicaux sont analysés et c'est extrêmement nécessaire pour le malade. Ces patients sont souvent perçus comme tyranniques et peuvent à l'extrême finir par s'isoler.
- La régression: le patient va adopter des comportements infantiles en s'immergeant dans la maladie jusqu'à ne plus exister que par elle; il abandonne toute initiative, toute volonté. Ce mouvement souvent temporaire a une fonction consolatrice contre la peur. Le médecin est alors investi du rôle de père tout puissant et l'infirmière de celui de mère bonne et compréhensive.
- La projection agressive: le malade se montre hostile, opposant, dans la revendication agressive en rendant l'entourage responsable de son malheur. Le sujet devient capable d'intégrer la réalité mais cette perspective reste insupportable et se manifeste par une agressivité qui traduit l'angoisse et souvent la question «pourquoi moi?». La colère n'est pas dirigée vers nous mais vers ce que nous représentons (santé, dynamisme...)
- La combativité/la sublimation: le patient refuse de se soumettre à la maladie, il est dynamique et donne sens à son existence en continuant à créer, construire. Cette combativité permet de neutraliser l'angoisse.

Les mécanismes de défense d'après R. Buckman (1994)[6]

Adaptation	Inadaptation
-humour -dénégation -colère diffuse -colère contre la maladie -pleurs	-culpabilité -dénégation pathologique -rage prolongée -colère contre les individus -crises de larmes violentes

-peur -réalisation d'une ambition -espoir réaliste -désir sexuel -marchandage	-angoisse -quête impossible -espoir chimérique -désespoir -manipulation
---	---

Ces mécanismes de défense sont automatiques, inconscients; ils permettent de faire face à une nouvelle trop douloureuse à supporter.

Ce qui est constant pour le patient, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné.

Ainsi le rôle du médecin est de reconnaître et comprendre les mécanismes de défense de son patient en difficulté et d'être capable d'y répondre. Écouter et cerner le sens des propos du patient.

Mais pour le médecin ce moment est très difficile également, et ce dernier aura tendance à se préserver en développant aussi des mécanismes de défense.

Martine Ruzniewski a défini les mécanismes de défense les plus fréquemment rencontrés chez les médecins[8]:

- -Le mensonge: le médecin cache volontairement la vérité en prétextant de vouloir protéger son malade, une telle pratique aboutit à la perte de confiance du malade vis à vis de son médecin.
- -La banalisation: le but est de mettre à distance la souffrance du patient.
- -La fausse réassurance: elle maintient le patient dans un faux espoir et ainsi l'empêche d'évoluer dans son processus d'adaptation.
- -La rationalisation: c'est l'emploi d'un jargon médical technique compromettant le dialogue, le fait de centrer la discussion sur des faits empêchant l'expression des émotions.
- -L'identification projective: il substitue ses propres émotions à celles du malade.
- -L'évitement: éviter le patient afin d'éviter de se confronter à sa réalité et à ses angoisses.

- -L'acting out (ou passage à l'acte): recours à une attitude «hors cadre» jusque là écartée.

3.Les objectifs de l'étude

Tous les médecins auront un jour à annoncer une mauvaise nouvelle, or cette tâche est un des aspects les plus difficiles du métier. Le but de cette étude était d'identifier et d'évaluer les difficultés ressenties par les médecins généralistes en Picardie lors d'annonce de mauvaises nouvelles en étudiant comment ils s'y prenaient et de voir si une formation initiale et/ou continue adaptée à leurs attentes pourrait les aider.

MÉTHODE

Nous avons réalisée une étude qualitative, le recueil des données a été réalisé par des entretiens semi dirigés.

Le guide d'entretien était constitué d'une liste des thèmes à aborder par des questions ouvertes afin de permettre au médecin répondeur de partager librement ses expériences et développer au maximum ses réponses. Chaque question était suivie si besoin par des relances de la part de l'interviewer pour couvrir les champs de thèmes proposés dans le guide.

L'échantillon de la population ne visait pas une représentativité statistique mais la diversité et le vécu des expériences.

Nous avons interviewé des médecins généralistes installés en Picardie, recrutés par téléphone et de proche en proche afin d'obtenir un échantillon raisonné et diversifié. Suite à des explications succinctes sur le sujet au téléphone, cela a abouti ou non sur une prise de rendez-vous au cabinet du médecin.

Nous avons obtenu 5 rendez-vous dans la Somme, 4 rendez-vous dans l'Oise et 2 dans l'Aisne.

Au total, nous avons eu 38 contacts téléphoniques. Les prises de contacts ont été très difficiles avec beaucoup de refus surtout par manque de temps des médecins.

Les entretiens ont été faits en face à face avec le médecin, enregistrés avec l'accord de celui-ci, puis anonymisés. Chaque médecin a été nommé par une lettre de l'alphabet.

Chaque médecin a été caractérisé par:

- son âge
- son année d'installation
- son milieu d'exercice
- son mode d'exercice
- son inscription à des formations continues (FMC) ou non.

Ensuite l'entretien a débuté, il était divisé en 5 questions:

- L'annonce avec définition
- La formation initiale
- L'histoire d'un cas d'annonce de mauvaises nouvelles
- Les difficultés rencontrées et pourquoi

-L'amélioration des difficultés avec par exemple le développement de FMC

Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à saturation des données, puis ils ont été retranscrits intégralement mot à mot et les verbatims obtenus ont été analysés à l'aide du logiciel Nvivo 11 for Mac. Ce logiciel apporte une aide technique à l'analyse mais n'effectue aucune interprétation des données.

Ainsi au fil de la lecture des entretiens, nous avons réalisé un codage ou nœud afin d'extraire des mots ou phrases des entretiens et de les regrouper en thème ou idée pour en ressortir des réponses aux questions posées initialement.

Ces codes ou nœuds correspondent donc aux résultats de l'étude qualitative.

RÉSULTATS

1.Données sociodémographiques des médecins interrogés:

Sur 11 médecins interrogés, il y a 6 femmes et 5 hommes âgés de 29 à 71 ans.

La durée d'installation variait de 1 an à 46 ans.

9 des 11 médecins interrogés travaillaient en cabinet de groupe et 10 des 11 médecins participaient à des FMC.

Médecins	A	B	C	D	E	F	G	H	I	J	K
Sexe	M	F	F	M	F	M	F	F	M	M	F
Âge	50	43	41	47	36	71	44	45	60	29	38
Faculté d'origine	Amiens	Amiens	Amiens	Amiens	Amiens	Paris	Amiens	Amiens	Lille	Amiens	Amiens
Année d'installation	1994	1999	2010	2005	2011	1970	2001	2005	1987	2015	2012
Mode d'exercice	Groupe	Groupe	En association à 2	Groupe	Seule	Groupe	Seule	Seule	Groupe	Groupe	Groupe
Milieu d'exercice	Semi-rural	Semi-rural	Semi-rural	Semi-rural	Urbain	Urbain	Urbain	Urbain	Semi-rural	Urbain	Semi-rural
Inscription en FMC	Oui	Oui EPUH	Non	Oui	Oui Formed	Oui Avant	Oui	Non	Oui	Oui	Oui

2.Données générales sur les entretiens:

Entretiens réalisés:11,

Durée des entretiens: entre 8 minutes et 37 minutes,

Lieux des entretiens: au cabinet des médecins interrogés en face à face.

Les entretiens ont été classés avec une lettre alphabétique par médecin interrogé afin de garder l'anonymat.

3.Résultats des verbatims:

3.1Définition de la mauvaise nouvelle

Pour la plupart des médecins, la mauvaise nouvelle est quelque chose de vécue comme difficile pour le patient et pour laquelle ce dernier n'est pas forcément prêt.

- Médecin A: *«un diagnostic qui va déboucher sur des choses difficiles»*
- Médecin B: *«quelque chose qui fait peur»*

- Médecin C: *«surtout diagnostic sévère»*
- Médecin E: *«engendrer euh un stress donc émotionnel et puis éventuellement euh un mal être, un diagnostic assez difficile à entendre, quelque chose qui va perturber, bouleverser émotionnellement le patient»*
- Médecin G: *«un grand changement, un bouleversement.»*
- Médecin H: *«une nouvelle à laquelle il ne s'attend pas car elle est négative».*
- Médecin I: *«c'est quand une nouvelle est pas bonne, quelque chose qui n'est pas très agréable à entendre»*
- Médecin J: *«c'est quelque chose qui va engendrer de la tristesse à mon patient, une annonce qui va engendrer de la tristesse peut être de la peur même à mon patient, de l'angoisse voilà».*

La mauvaise nouvelle c'est aussi une nouvelle qui a des conséquences négatives sur l'avenir du patient, avec une notion de traitements lourds.

- Médecin A: *«traitements lourds et prolongés, des soins difficiles, un décès potentiel»*
- Médecin B: *«un avenir peut être difficile sur le plan médical, qui change la vie, qui ouvre aussi pleins de questions en fait ouais sur l'avenir»*
- Médecin C: *«taux de survie enfin pas top, lourdes de conséquences dans la vie de tous les jours, veut dire traitement lourd»*
- Médecin D: *«nouvelle qui va changer le cours de la vie des gens, ça peut être dans tous les domaines familial, social, moral peut être parfois et euh professionnel évidemment».*

- Médecin G: *«un mauvais pronostic, une issue fatale, une durée de vie diminuée, un confort de vie qui va être altéré»*
- Médecin K: *«Alors l'annonce d'une mauvaise nouvelle, euh l'annonce d'une pathologie avec le pronostic vital engagé, souci de santé qui engage le pronostic vital ou de pathologie lourde».*

Il y a parfois une différence de perception de la mauvaise nouvelle en fonction du patient ou par rapport à ce que le médecin s'attend.

- Médecin A: *«il y a des choses qui peuvent être vécues comme très mauvaises nouvelles sans que ce soit forcément à priori très graves et puis d'autres plus graves qui pourraient à mon avis plutôt moins mal perçues que ce à quoi on s'attend»*
- Médecin G: *«c'est très subjectif, une mauvaise nouvelle ça peut être une mauvaise nouvelle pour quelqu'un et pas forcément pour l'autre»*
- Médecin J: *«quelle que soit la nouvelle finalement qu'elle soit grave ou pas grave mais c'est suivant la tolérance de chacun».*

Pour la majorité des médecins la mauvaise nouvelle fait référence le plus souvent à la maladie cancéreuse, 10 médecins sur 11 m'ont rapporté un cas d'annonce de maladie cancéreuse, certains ont également évoqué les maladies neurologiques: Alzheimer, Parkinson et sclérose en plaque et un cas de diabète de type I.

- Médecin A: *«cancer du sein»*
- Médecin B: *«cancer du sein. Alors annonce diagnostic difficile alors on pense tout de suite au cancer mais y'a pas que ça, hier tu vois, cancer des ovaires métastatique, maladie de Parkinson, cancer du côlon»*
- Médecin C: *«un cancer pulmonaire avec des méta partout et un deuxième cancer*

ORL, diabète de type I»

- Médecin D: *«lymphome»*
- Médecin E: *«annonce de cancer, dans le cadre de récurrence de cancer, euh dans le cadre bah de aussi de maladie d'Alzheimer, récurrence de son cancer de l'œsophage»*
- Médecin F: *«cancer du pancréas»*
- Médecin G: *«carcinome épidermoïde, cancer du sein, maladie neurologique»*
- Médecin H: *«Par diagnostic grave j'entends cancer, tuméfaction du sein»*
- Médecin I: *«cancer de la prostate»*
- Médecin K: *«l'annonce d'un cancer, d'une maladie neurologique grave euh voilà».*

3.2 Qui doit annoncer la mauvaise nouvelle

Le médecin généraliste a toute sa place dans l'annonce des mauvaises nouvelles, de part sa relation souvent de longue date avec le patient, relation de confiance. Cela fait partie de son rôle.

- Médecin A: *«C'est quelque chose qu'on fait plus fréquemment qu'on ne le croit, Je crois que c'est notre boulot à nous peut être plus qu'aux spé, nous après on est là derrière pour remettre les choses dans leur contexte on va dire, nous on est là après derrière je pense pour arrondir les angles et puis exposer les choses et ouais remettre un peu d'optimisme aussi parce que sinon c'est foutu, on est là pour traduire aussi, notre boulot enfin une de notre fonction c'est qu'on est proche de ceux qu'on connaît depuis longtemps on est automatiquement dans le relationnel humain, mais en même temps y'a rien de plus individuel que la relation médecin-patient ça s'intègre dans un truc de x années, je pense que si demain j'ai quelqu'un que je connais pas à qui je dois annoncer ça sera pas du tout pareil,*

c'est pas du tout le même abord déjà on connaît les gens donc on s'en sert donc ceux qu'on connaît pas automatiquement ça sera plus froid et plus carré moins velours»

- Médecin B: *«je prône aussi le médecin de famille parce que l'avantage de connaître nos patients contrairement j'allais dire aux spécialistes qui voient les gens ponctuellement bah oui quand on connaît nos patients on connaît un peu leur caractère même si du coup c'est quand même plus facile pour adapter le comportement, la place qu'on peut avoir, j'ai même maintenant tendance à spontanément donner le diagnostic même si je sais qu'ils vont avoir rdv 2 ou 3 jours après parce que alors c'est pas que je veux prendre la primeur de leur annoncer mais je trouve qu'en effet on les connaît mieux ils sont plus à l'aise ils vont plus poser de questions et puis bah le fait de voir ou d'avoir même l'annonce après c'est un peu plus facile, ça aussi ils sont plus à l'aise si c'est leur médecin traitant et puis ça redonne aussi cette cohésion et puis peut être cette relation de confiance aussi»*
- Médecin C: *«La place du généraliste est là pour coordonner et puis surtout pour faire comprendre, vraiment pour expliquer et soutenir, soutenir la famille après et puis la personne après parce que quand elle va se voir se dégrader c'est dur ça»*
- Médecin D: *«Alors euh la réponse est oui et la raison c'est parce que euh je le fais quand je suis au courant d'une mauvaise nouvelle et que euh le patient n'est pas au courant c'est à dire que je laisse pas à quelqu'un d'autre le soin de le faire parce qu'en général c'est pas tellement bien fait non pas que je le fais mieux mais c'est pas tellement bien fait dans le sens où ça va pas être complètement dit ou alors ça va être dit plus tard et moi je pense qu'il faut que les gens soient au courant de ce qu'ils ont bah le plus tôt possible non mais en temps utile»*
- Médecin E: *«quand j'ai un résultat qui est pas bon un résultat d'anapath ou autre voilà je contacte le patient, voilà je lui dit j'ai reçu vos résultats j'ai besoin de vous parler sans plus de précision au téléphone parce qu'on sait pas si les personnes sont en voiture ou dans quelle condition et puis euh voilà pour poser les choses et*

que je puisse annoncer avant même que le spécialiste le fasse voilà j'aime bien aborder les choses parce qu'il y a une relation de confiance et en général voilà ils remercient même si les choses sont difficiles à entendre, voilà ils remercient quand même que j'ai pris le temps de leur expliquer et (silence), mais bon voilà ça fait partie des choses à faire»

- Médecin F: *«c'est quelque chose de fréquent et qui se rencontre»*
- Médecin G: *«Alors je pratique pas fréquemment vu ma patientèle, j'ai beaucoup d'enfants, beaucoup de jeunes mais oui ça m'arrive de le faire voilà. C'est souvent moi, tu vois là tu vois en parlant pourtant j'ai pas l'impression d'en avoir mais le dernier cancer du sein que j'ai annoncé, les 2 derniers ouais c'est moi qui ai annoncé»*
- Médecin H: *«Je l'ai confié ensuite au spé mais elle est revenue vers moi, elle voulait que ce soit moi qui lui confirme les choses»*
- Médecin I: *«De plus en plus parce que alors je vais vous dire tout de suite c'est que j'ai fait un DU de soins palliatifs où on a appris et que j'ai terminé l'année dernière où on a vraiment appris tout ça par rapport à comment annoncer aux gens les très mauvaises nouvelles»*
- Médecin K: *«Oui le médecin généraliste a toute sa place maintenant je ne fais pas souvent parce que j'ai une patientèle jeune».*

Pour un des médecins, il trouve qu'on est plus dans le dépistage finalement que dans l'annonce directement, mais sa réponse est un peu paradoxale.

- Médecin J: *«je dirai qu'elle est on est quasiment en première ligne sur la mauvaise nouvelle puisqu'on est quand même à l'origine de pas mal de diagnostic et de dépistage, on fait des dépistages généraux qui amènent à voir le spécialiste qui va lui peut être pousser les examens jusqu'à dire oui c'est un cancer ou oui vous allez mourir demain quoi, donc on est dans la mauvaise nouvelle mais euh avec une*

distance par rapport au diagnostic précis peut être donc du coup ça laisse une marge peut être non je pense que on est en première ligne c'est pas l'annonce stricte quoi on est plutôt dans le dépistage»

Parfois, l'annonce a été faite en milieu hospitalier et le patient a revu son médecin traitant en étant informé du diagnostic pour lui poser les questions qu'il n'aurait pas forcément osé poser lors de la consultation d'annonce.

- Médecin A: *«en général soit ils ont vu un spé soit ils ont un résultat d'examen d'un radiologue un truc comme ça qui laisse déjà supposer qu'ils sont partiellement au courant soit ils ont pas tout compris c'est à dire qu'ils ont un gros doute soit ils sont au courant et ça leur a été claqué un peu de façon brutal, Mais je crois qu'on arrive aussi toujours plus ou moins en bout de chaîne donc il y a déjà eu des pseudos annonces avant ou des bribes d'infos qui font que c'est jamais but en blanc et je crois que si c'est nous qui annonçons on a pas non plus la compétence pour juger alors on sent les choses on sait on va pas non plus le présenter comme ça on va voir avec le spé on va voir ce qu'on peut faire je crois, j'ai peur que ce soit pas bon mais...Donc on est pas dans l'annonce c'est toujours progressif»*
- Médecin C: *«après je laisse beaucoup faire l'hôpital pour les cancers parce que de toute façon nous quand on les envoie on a pas forcément le diagnostic à 100% donc après voilà c'est toujours délicat d'aller parler d'un truc qui n'est pas entièrement fondé quoi parce que si c'était pas le cas c'est toujours compliqué, C'est l'hôpital euh qui a fait l'annonce, Mais c'est vrai que l'annonce elle est beaucoup plus à l'hôpital nous c'est beaucoup plus à côté», «ils avaient eu la consultation d'annonce mais ils savaient pas me dire quel était le cancer primitif, ouais je pense trop d'un coup et puis après comme c'est un spécialiste ils osent pas forcément poser des questions c'est quelqu'un qu'ils voient pour la première fois donc ils posent pas de questions et du coup ils disent oui mais peut être qu'ils ont pas forcément la plupart du temps ils ont pas tout compris dès la première fois donc c'est vrai que moi quand je les ai revu 2-3 jours après je refais à ma sauce. C'est moi qui ai annoncé qu'il y avait 2 cancers par exemple que c'était pas le même ça il savait pas»*

- Médecin F: *«Alors aujourd'hui si vous voulez ça se fait de plus en plus souvent, les gens ils sont au courant avant que je leur donne le diagnostic, elle vient me voir avec son diagnostic entre les mains, ils ont déjà le diagnostic en main, 9 fois sur 10 aujourd'hui c'est comme ça que ça se passe. Et après ils sont gérés par la cancérologie, par et puis nous on les voit pour soit une prolongation d'arrêt de travail, moi personnellement c'est un petit peu dans ce sens-là»*
- Médecin H: *«le radiologue lui avait déjà évoqué la possibilité d'une cause maligne».*

Mais les spécialistes n'annoncent pas toujours tout ou ne posent pas les mots ce qui met mal à l'aise le patient et le généraliste est là pour reprendre les données et finaliser l'annonce.

- Médecin B: *«combien de fois aussi parce que les gens n'osent pas trop poser de question quand ils sont à l'hôpital avec les spécialistes même s'ils l'ont vu 1 ou 2 fois et quand les gens sentent que le spécialiste ne pose pas le mot cancer ou tourne autour du pot bah ils sont pas bien en fait et ça c'est vrai que nous ils nous le reportent en fait en ville en disant purée à aucun moment il a posé le moment alors s'ils osent pas derrière eux le demander ou le dire bah oui ils sont pas très bien avec ça, bon après je sais bien les spécialistes c'est pas facile ils les connaissent moins que nous»*
- Médecin I: *«et puis plus je me rends compte que beaucoup de spécialistes hospitaliers ne parlent jamais de cancer, ils expliquent pas aux gens la situation dans laquelle ils sont on dirait que c'est une honte, on botte en touche en se disant en espérant qu'ils l'apprennent par le radiologue ou bien par l'infirmière ou par moi ou voilà, on a l'impression que beaucoup de médecins ne sont pas à l'aise avec la fin de vie, avec les mauvaises nouvelles, avec la mort».*

3.3 La formation initiale

9 des 11 médecins interrogés ont relaté ne pas avoir eu de formation initiale en tout cas théorique au cours de leurs études sur ce sujet. Ils font partis des médecins interrogés les plus âgés.

- Médecin A: *«j'en ai aucun souvenir (rire)donc je pense qu'on a pas dû avoir grand-chose, j'en ai vraiment aucun souvenir, je pense pas avoir jamais travaillé là-dessus»*
- Médecin B: *«Aucune»*
- Médecin C: *«Je me souviens pas mais je crois pas, franchement je crois pas»*
- Médecin D: *«Zéro»*
- Médecin F: *«non»*
- Médecin G: *«aucune»*
- Médecin H: *«Je n'ai eu aucune formation universitaire sur ce sujet»*
- Médecin I: *«Ah non, non non certainement pas, rien du tout là-dessus»*
- Médecin K: *«Non non»*.

2 des médecins les plus jeunes ont reçu une formation théorique au cours de leurs cursus, et 2 rapportent également une formation pratique au cours de l'internat.

- Médecin B: *«j'ai quand même l'expérience avant de m'installer ici en libéral c'est l'expérience à l'hôpital où on a bah forcément vu, entendu en fait et pis après aussi appliqué sur le terrain donc ça on en tire des conséquences au fur et à mesure»*
- Médecin E: *«Alors j'ai plus souvenance si c'était parce que y'a eu vraiment un topo qui était bien euh concernant le par rapport à l'annonce d'une mauvaise nouvelle bon c'était plus le coté euh cancer et accompagnement euh aussi y'a eu un chapitre accompagnement pour le deuil euh enfin quand vraiment y'a risque*

de décès et soins palliatifs mais je sais plus si c'était à l'externat ou durant l'internat sincèrement, bon ça a été bref quand même, jme demande quand même si c'était pas lors de la formation d'internat mais ça a été bref ça a été fait sur bon aller 2 heures peut être tout regroupé, ce que j'ai bien aimé c'est au travers du SASPAS et du stage prat', voilà on est amené à être à côté du médecin praticien de voir lui comment il fait et comment ça se passer et puis on peut demander conseil, enfin après c'est de la pratique aussi, donc euh bon après ce qui était pas mal c'est qu'on faisait pas des cas cliniques mais des échanges, des mises en situation»

- Médecin J: *«Ouais on a eu des cours on a eu un ou deux cours je pense et les critères que j'en retiens c'est qu'il faut jamais annoncer une mauvaise nouvelle par téléphone il faut toujours avoir le patient en visuel et puis ne pas donner trop d'information si le patient ne cherche pas à en avoir je crois que c'est vraiment les 2 critères que j'ai retenu de ces cours de cette formation».*

Ainsi la plupart des médecins interrogés ont acquis leur connaissance sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur le terrain, avec l'expérience, puis avec les EPU ou autres formations personnelles, avec les patients.

- Médecin A: *«non ça se fait avec l'expérience»*
- Médecin B: *«on apprend sur le tas, l'expérience et puis je dirais que pour le coup sur ce sujet-là enfin moi en tout cas je dirais qu'on y va avec ses propres expériences personnelles enfin du terrain et puis je sais pas comment on dit ça son for intérieur peut être, puis bah là de par mon expérience et après aussi le fait qu'on soit est en cabinet de groupe ça aussi au démarrage ça nous a bien aidé bah en nous donnant chacun notre propre expérience quand on est confronté dans cette difficulté là, ça aussi on apprend beaucoup des patients»*
- Médecin C: *«C'est au feeling, c'est vraiment au feeling avec la personne que j'ai en face, après euh aussi la relation que j'ai avec la personne, j'ai pas de protocole»*
- Médecin D: *«J'ai acquis mes connaissances sur le tas en discutant avec les*

patients et en me faisant une idée des choses peu à peu et puis aussi par les expériences personnelles et puis euh ensuite par la FMC, Je pense que l'expérience aide, je pense que j'ai de moins en moins de difficultés, les premières fois ça a été..., je fais pas aujourd'hui comme je faisais il y a 15 ans ça c'est sur»

- Médecin E: *«pioché un peu sur le terrain»*
- Médecin F: *«moi j'ai fait une analyse personnelle pendant 15 ans donc appréhender la mort fait partie de l'analyse»*
- Médecin G: *«sur le terrain, formation sur le terrain, formation individuelle et puis on se débrouille comme on peut par son bagage (rires), son propre bagage, voilà»*
- Médecin H: *«On apprend sur le tas si je puis dire»*
- Médecin I: *«j'ai fait un DU de soins palliatifs où on a appris et que j'ai terminé l'année dernière où on a vraiment appris tout ça par rapport à comment annoncer aux gens les très mauvaises nouvelles, on apprenait ça sur le tas».*

Ils pensent qu'une formation théorique sur ce sujet au cours des études de médecine serait importante.

- Médecin D: *«Evidemment, à mon avis pendant l'internat de médecine générale, un cours d'une heure»*
- Médecin E: *«oui voilà tout à fait»*
- Médecin G: *«oui non je pense que ça serait bien mais y'a pleins de choses qui serait bien dans la formation»*
- Médecin J: *«Je crois que c'est compliqué car c'est vraiment avec la sensibilité du praticien quoi c'est plus en fait une sensibilité individuelle à l'annonce d'une mauvaise nouvelle plutôt qu'un cours théorique quoi, donc la théorie elle a été*

donné lors du cours après est-ce que c'est bien fait à la fin ou est ce que c'est pas bien fait ça dépend de la sensibilité de chacun quoi il faudrait avoir plus des cours de psychologie plutôt que voilà ça serait complémentaire d'avoir des cours de psychologie»

- Médecin K: *«je pense que ça serait important, je pense mais bon ça ne suffit pas il faut aussi la pratique derrière mais oui faudrait quand même qu'il y ait un petit peu de formation».*

Un des médecins ne voit pas l'intérêt d'une formation théorique au cours des études.

- Médecin I: *«Je pense que ça ne servira pas à grand-chose sauf si c'est pratique, ou si c'est sous forme de vidéo, nous en soins palliatifs euh en formation de soins palliatifs à Lille on nous montrait en fait des vidéos, ils ont filmé dans le service de même pas de soins palliatifs je crois d'oncologie, comment on expliquait aux gens, comment on leur amenait à dire vous avez un cancer, on peut pas l'opérer tout ça donc on a vu des films qui durent longtemps pour expliquer tout ça, je suis pas sûr qu'une formation théorique puisse changer les choses il faut faire des jeux de rôles à mon avis, faut voir des vidéos oui faut des choses très pratiques quoi donc tout dépend ce qu'on entend par formation».*

3.4 Un cas d'annonce, comment s'y prendre?

3.4.1 Annoncer mais comment?

Il faut partir de ce que sait déjà le patient.

- Médecin A: *«j'essaie de savoir ce qu'ils savent déjà pour me baser la dessus, moi je m'appui sur ce qu'ils savent toujours je pars toujours de ce qu'ils savent et oui mais ou bien y a pas que ça on vous a pas dit que et puis mais et puis il y a le problème du net un qui fait qu'ils lisent beaucoup de choses et ils ont toujours lu le pire, des gens qui ont raconté des choses dramatiques ou voilà donc ça ça nous sert aussi à contrebalancer et à remettre les choses dans une certaine réalité voilà»*

- Médecin E: *«je demande toujours au patient qu'est-ce qu'on vous a dit qu'est-ce que vous en pensez voilà pour déjà savoir ce que le patient lui comprend et perçoit, parce que des fois bon bah le patient déclare carrément jme doute bien que c'est revenu et donc dans ce cas-là le rideau est tombé et on peut vraiment aborder les choses sur le plan thérapeutique et la motivation pour attaquer une chimio et la suite du traitement»*
- Médecin G: *«Je teste un petit peu le terrain jme dis qu'est-ce qu'il a envie de savoir, qu'est qu'il sait déjà»*
- Médecin H: *«Je laisse le patient s'exprimer je ne lui coupe pas la parole, mais j'essaie de savoir ce qu'il sait déjà en lui demandant par exemple ce que lui a dit le spécialiste ou le radiologue. Souvent c'est le patient lui-même qui prononce le diagnostic, j'aborde alors les examens, les traitements qui sont possibles».*

Annoncer progressivement, au rythme du patient.

- Médecin A: *«c'est jamais but en blanc et je crois que si c'est nous qui annonçons on a pas non plus la compétence pour juger alors on sent les choses on sait on va pas non plus le présenter comme ça on va voir avec le spé on va voir ce qu'on peut faire je crois, j'ai peur que ce soit pas bon mais...Donc on n'est pas dans l'annonce c'est toujours progressif»*
- Médecin B: *«j'ai tendance à leur expliquer au fur et à mesure et quand vraiment il faut poser le diagnostic si c'est un diagnostic grave bah j'y vais rapidement si la personne est prête à entendre en fonction de ce qu'il sait avant, a envie de savoir, du caractère, c'est vrai que j'ai prononcé le mot de maladie de Parkinson ce jour-là, alors maintenant peut être que je le ferais pas d'emblée en disant peut-être que c'est une maladie neurologique donc c'est vrai que j'ai donné le diagnostic parce que pour moi c'était flagrant après en lui faisant les examens jme disais c'est et j'ai bien vu qu'elle me disait oh non mais c'est pas possible docteur enfin attendez enfin voilà quoi. Je me suis dit je vais plus la voir quoi en fait j'ai été trop brutale*

dans l'annonce enfin»

- Médecin C: *«je me pose toujours la question, est ce que faut que j'en dise un petit peu, un peu beaucoup, ou alors que je fasse juste une ébauche»*
- Médecin E: *«c'est quelque chose qu'il va falloir annoncer de façon posée, aller aussi au rythme du patient parce qu'en fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle ça va varier en fonction du patient si on a un patient très dépressif, très fragile avec une famille à l'écoute autour euh qu'on peut prévenir et qui nous dit attention vaut mieux pas tout dire euh voilà dans c'est cas là on va être très prudent et rester un peu vague»*
- Médecin F: *«ça se prépare on peut pas annoncer une mauvaise nouvelle comme ça , c'est quelque chose qui se met en place pour moi un euh dans ma pratique, progressivement si vous voulez, toujours dans un accompagnement si vous voulez c'est jamais brutal c'est jamais violent, c'est jamais agressif si vous voulez c'est toujours progressivement ça se tisse y'a une sorte de réseau qui se crée et au fur et à mesure si vous voulez la personne elle va me dire euh peut être docteur c'est grave, mais pas brutalement si vous voulez il faut attendre progressivement que ça se mette en place»*
- Médecin K: *«en fait moi je ne dis jamais même lorsqu'il y a une forte probabilité de cancer je ne dis jamais, je préfère leur dire qu'il y a des risques mais je ne leur dirai jamais d'emblée que c'est un cancer parce que ça permet de les préparer, je prépare le terrain c'est ça, je pense que les patients aussi ils ont un espèce de cheminement, les patients ils auront peut-être besoin d'avoir un petit peu d'information mais de ne pas en avoir trop et peut être qu'ils reviendront la fois suivante et là il nous demanderont peut être plus clairement les choses, moi je préfère que ça se fasse progressivement».*

Dire la vérité au patient, leur donner un maximum d'information s'ils sont prêts à les avoir.

- Médecin A: *«par contre je ne mens jamais y'a des choses que je ne dis pas ou que*

je ne dis pas complètement mais je mens pas ça je pense qu'ils nous en veulent le mensonge ils nous en veulent, après les non-dits ou les choses comprises entre deux mots ça oui on peut le faire mais le mensonge non. Oui il faut dire la vérité après comment on la dit et quelle intensité on va mettre dans nos explications ça dépend»

- Médecin B: *«je pars du principe qu'il faut que les gens sachent pour mieux combattre leur maladie donc c'est vrai j'ai tendance à leur expliquer au fur et à mesure et quand vraiment il faut poser le diagnostic si c'est un diagnostic grave bah j'y vais rapidement si la personne est prête à entendre en fonction de ce qu'il sait avant, a envie de savoir, du caractère, après je dirai que les choses s'enclenchent en fait enfin moi c'est l'impression que ça me donne ça s'enclenche naturellement parce qu'on ouvre la discussion et même ceux qui sont assez renfermés qui posent pas trop je trouve que enfin moi ça me renforce dans cette conviction là qu'il faut vraiment expliquer aux gens et leur dire la vérité, Il faut vraiment dire toujours les choses aux gens, tu vois même ceux qui sont pas trop prêts, de mettre des noms sur les mots, au bout d'un moment il faut annoncer quoi»*
- Médecin C: *«faire comprendre, vraiment pour expliquer et soutenir»*
- Médecin D: *«madame il y a une toute petite chance que ce soit viral mais à mon avis malheureusement c'est cancéreux alors à votre âge il est assez probable que c'est un lymphome et si c'est un lymphome bah tant mieux pour vous parce que ça se guérit plutôt bien par contre on peut pas écarter pour l'instant le fait que ce soit une tumeur par exemple de la thyroïde ou alors d'une glande salivaire qui ai donné des ganglions et si c'est ça c'est pas tellement simple mais, c'était de ma responsabilité de lui dire que c'était une maladie qui était probablement cancéreuse. En fait c'est comme ça moi que je m'exonère du problème en fait je leur dit que de toute façon je peux pas reculer et que de toute façon il va falloir faire les examens et que c'est pas parce qu'on va lui dire un diagnostic dans 1 mois qu'elle va vivre mieux cette période d'examens en fait elle les vivra peut être mieux comme ça, le problème c'est que j'ai du mal à mentir, je ne sais pas mentir c'est pas que j'ai du mal c'est que je ne sais pas donc quand on me pose une*

question claire je réponds clairement, je pense qu'on doit leur donner le maximum d'explications, et moi euh j'explique beaucoup aux patients l'histoire de pourcentage en disant que parce que les patients vont sur internet maintenant et donc ils ont des pourcentages et en fait je leur explique que les pourcentages ça veut rien dire parce que les pourcentages c'est fait pour nous faire de la science et c'est pas fait pour eux se dire, on est quand même dans une médecine maintenant où on dit que le patient il doit être informé de tout, on ne doit rien lui cacher donc moi je reste là-dessus»

- Médecin E: *«Alors dire la vérité oui, on ne va pas raconter n'importe quoi»* Mais selon le contexte et la demande de la famille on est pas obligé de dire les choses précisément: *«ne pas utiliser le terme cancer, par exemple j'ai le cas d'une dame pour un cancer thyroïdien, elle est âgée sa fille voulait vraiment qu'on ne parle pas de cancer donc on a parlé d'inflammation mais voilà la famille est au courant, tout dépend il faut faire attention aux mots, parlé de cellules malignes»*
- Médecin F: *«Après la personne je pense qu'il faut quand même lui dire le diagnostic qu'elle a il faut pas non plus parce que la personne elle a certainement des responsabilités, des devoirs, des euh je sais pas des interventions à faire aussi bien dans son patrimoine, avec sa famille, donc elle doit être éclairée quand même sur sa maladie sur le plus ou moins si elle pose un diagnostic en disant, j'en ai encore pour combien de temps à vivre donc bon ça c'est quand même imprévisible»*
- Médecin G: *«j'utilise pas mal d'images mais je suis pour dire la vérité mais si je sens que le patient a besoin de la vérité quoi, si je sens qu'il veut pas la savoir on discute un petit peu, on utilise d'autres mots et puis voilà. Je teste un petit peu le terrain jme dis qu'est-ce qu'il a envie de savoir, qu'est qu'il sait déjà mais qui veut pas savoir à fond, j'y vais à petits pas voilà savoir s'il est entouré, s'il veut savoir et que d'autres le sachent pas s'il préfère ne pas savoir mais que d'autres le sachent voilà. Je m'adapte chaque cas pour moi est unique, oui je m'adapte, je me dis que voilà il faut qu'il sache contre quoi ils vont se battre et que c'est important et que je serai là»*

- Médecin H: *«en ce qui me concerne je suis plutôt franche, j'ai pour habitude de ne rien cacher. Bien entendu, je suis mal à l'aise j'essaie de ne pas le monter on doit être sûr de nous dans toutes circonstances même celles-ci»*
- Médecin K: *«donner le plus d'information possible, dire la vérité oh oui maintenant je pense qu'on est quand même plus dans ce genre de pratique que de dire à la famille et puis de ne rien dire au patient».*

Il faut laisser de l'espoir au patient.

- Médecin A: *«on est là après derrière je pense pour arrondir les angles et puis exposer les choses et ouais remettre un peu d'optimisme aussi parce que sinon c'est foutu, on n'est pas là pour les enfoncer donc c'est comme ça on n'est là pour les redynamiser et expliquer les choses voilà dédramatiser les choses même si de toute façon ça sert à rien de les enfoncer on les tue si on les enfonce non mais je pense qu'ils ont besoin qu'on leur mette un peu d'espoir»*
- Médecin D: *«l'important c'est de laisser de l'espoir aux gens euh quelle que soit l'histologie d'ailleurs euh parce que j'en suis un exemple personnel typique que de l'espoir y en a même si c'est 1% ou 2% et euh ce que je regrette c'est que les hématologues et les cancérologues ils sont pénibles parce que y'en a certains qui donnent des chiffres aux gens et euh en fait je pense que c'est une bêtise parce que les chiffres c'est pas pour de l'individuel, les chiffres c'est pour du collectif c'est pour évaluer l'efficacité d'une chimiothérapie par exemple, mais c'est un peu comme au loto 100% des gagnants avaient tenté leur chance euh le mec qui a eu un mélanome y'a 12 ans qui était catastrophique à l'annonce du diagnostic et qui s'en sort bah il a 100% de chance de s'en sortir parce que celui-là pouvait s'en sortir une fois qu'il avait été opéré donc les statistiques ça veut rien dire et il faut pas donner de statistique au gens donc du coup ça nous permet nous de leur donner de l'espoir en fait je crois, je dis toujours mais il y a de l'espoir, après euh l'important à mon avis c'est l'espoir, lui laisser de l'espoir, lui dire que y'a toujours une solution, après bien sûr que les solutions au fur et à mesure elles s'épuisent*

mais même quand elles s'épuisent y'en a encore, la preuve c'est que y'a des moments de temps en temps on propose des chimiothérapies à des gens dont on sait qu'ils sont en fin de vie et on se dit pourquoi continuer la chimiothérapie»

- Médecin E: *«on peut vraiment aborder les choses sur le plan thérapeutique et la motivation pour attaquer une chimio et la suite du traitement, je pense que c'est pas la peine d'assommer les personnes en disant vous avez un nodule par ci, un nodule par-là, une métastase là voilà donc grosso modo je lui ai dit que au niveau du cancer il y a avait eu une chimio qui avait fonctionnait très transitoirement que là finalement on allait basculer sur autre chose voilà en lui disant qu'il y avait plusieurs protocoles, que le premier n'était pas satisfaisant parce qu'il y a avait une récurrence assez rapide mais que il fallait vraiment qu'il se motive et il fallait réattaquer»*
- Médecin I: *«c'est pas tout de faire une annonce de mauvaise nouvelle il faut derrière vite embrayer sur euh qu'est-ce qu'on va faire pour les gens quoi, vous ne souffrirez pas enfin on fera tout pour que vous ne souffriez pas».*

Il faut être à l'écoute et se rendre disponible pour son patient et s'ouvrir à l'entourage.

- Médecin A: *«il faut faire le tri dans toutes les infos qu'ils ont je pense qu'il faut rester humain simple et humain après on n'est pas Dieu donc on n'est pas là pour résoudre les problèmes mais je pense être dispo et puis c'est tout»*
- Médecin B: *«lui laisser la porte ouverte»*
- Médecin C: *«soutenir»*
- Médecin E: *«moi j'essaie après de m'ouvrir aux proches si le patient est d'accord bien sur il faut respecter le secret médical mais quand c'est le cas on dialogue bien. Je pense que c'est important vraiment d'avoir un bon échange et même enfin voilà ça simplifie tout»*

- Médecin F: *«la personne a besoin pour moi d'être accompagnée, d'avoir une présence qui l'accompagne dans sa vie, dans sa difficulté dans sa maladie si vous voulez et pour moi la maladie est quelque chose qui a du mal à dire, Moi je suis là un petit peu comme un réceptacle si vous voulez et j'attends un petit peu qu'elle puisse exprimer si elle a des questions à poser, je lui dit écoutez si vous avez des questions à poser vous pouvez je vais essayer d'y répondre, j'ai pas la science absolue mais je vais essayer d'être présent et d'être disponible pour vous, Il faut être présent disponible pour l'autre et puis attendre, ne pas avoir l'impression que le temps manque, les consultations c'est une grande patience»*
- Médecin G: *«je me dis que voilà il faut qu'il sache contre quoi ils vont se battre et que c'est important et que je serai là»*

Il faut s'assurer que les gens ont bien compris, en leur relançant le débat.

- Médecin B: *«toujours recentrer le patient et de lui laisser la porte ouverte et les questions ouvertes, j'ai tendance à balancer pleins d'informations parce que je me dis voilà ça leur permet d'ouvrir mais des fois je me restreins parce que je me dis mince mince mince il faut que je me recentre et c'est vrai que je les laisse parler et une des questions qu'on se disait c'était de se dire mais de temps en temps faut qu'on pose la question au patient et Vous? Vous en êtes où? Qu'est ce que vous avez compris? Est ce qu'il y a des choses que vous n'avez pas compris? Enfin tu vois c'est de leur reposer enfin de leur relancer mais de revenir sur eux et que de leur réouvrir la discussion»*
- Médecin F: *«je pense que le médecin il est là pour essayer de faire réfléchir l'individu si vous voulez avec des fois des suggestions ou des questions»*
- Médecin I: *«je passe mon temps, je suis attentif à ça à bien comprendre que les gens aient bien compris les choses, je crois qu'il faut même déjà à la fin de l'entretien leur demander s'ils ont bien compris, de reformuler tout ce qu'on vient de dire, alors ça c'est les grandes idées qu'on dit mais en fait il faut surtout voir à la fin comment ils sont, s'ils sont pas perturbés c'est à mon avis qu'ils ont rien*

compris, je termine toujours l'entretien en leur disant mais comment vous vous sentez maintenant, parce que si je leur dis vous reformulez ils vont me dire oui j'ai un cancer du poumon et des métastases osseuses mais euh souvent ils ont compris ça ils arrivent à le répéter par cœur ça mais si ils disent ah je me sens pas très bien tout ça, ça veut dire qu'ils ont compris un peu mieux la situation, ce qu'on essaie de faire passer comme message quoi».

Il faut respecter quand le patient ne veut pas forcément tout savoir.

- Médecin K: *«après je pense qu'il y a aussi des patients qui ne veulent pas forcément savoir et qu'il faut respecter ça c'est à dire qu'il y a des patients qui ne vont pas forcément poser la question, on va leur annoncer quelque chose sans forcément annoncer la maladie grave en elle-même en espérant que le patient va nous poser la question et je pense que s'il nous pose pas la question, je pense qu'il faut respecter ça je pense que c'est qu'il a pas envie de savoir, et je pense que quand ils ont pas envie de savoir euh enfin moi j'aurai pas tendance à leur dire mais est-ce que vous avez bien compris? Enfin j'insisterai pas pour aboutir jusqu'à l'annonce de la pathologie grave quoi».*

Il n'y a malheureusement pas de protocole établi.

- Médecin A: *«je pense qu'on est dans un domaine où on fait les choses avec notre coeur plus qu'avec des techniques»*
- Médecin C: *«non j'ai pas de protocole»*
- Médecin G: *«Je m'adapte chaque cas pour moi est unique, oui je m'adapte. Ah oui je pense qu'il y a pas une ligne d'annonce, un discours tout fait»*
- Médecin H: *«on s'adapte en fonction du patient qu'on a en face de nous je crois»*
- Médecin K: *«elle est fonction du patient quoi, la réaction du patient elle est différente d'un patient à l'autre, on s'adapte, après c'est vraiment au cas par cas et*

après faut ressentir les choses et vivre les choses quoi, je pense qu'il faut vivre les choses avec de l'empathie».

Le problème de l'annonce par téléphone. Un des médecin dit y être confronté régulièrement.

- Médecin B: *«le seul bémol que je mettrais enfin moi en tout cas c'est ce que je ressens en ce moment c'est quand il faut que je l'annonce au téléphone et ça malheureusement ça nous arrive enfin alors je sais qu'on en a discuté nous dans la formation mais quand même en effet tant bien que se peut j'essaie de convoquer enfin de les voir en consultation mais y'a des fois où vraiment les gens savent parce que par exemple ils ont une biopsie ils savent que je vais la recevoir par internet et qu'ils sont dans l'attente du résultat ou ils appellent le soir parce qu'ils savent que j'ai la ligne et docteur vous avez le résultat et moi je sais pas mentir quoi, bon du coup j'ai pris du temps aussi au téléphone mais en m'excusant aussi de faire l'annonce par téléphone après j'me dis bon j'ai pas eu de mauvais retour après parce que finalement les gens sont revenus rapidement je leur ai dit voilà on se revoit demain enfin on en rediscute, je sais que la nuit bon je pense à une dame notamment qui vraiment au téléphone elle s'en doutait un peu mais voilà toc et le lendemain elle m'a dit j'ai beaucoup pleuré après avec mon mari parce que voilà toc on a posé les choses mais bon quelque part c'est bien parce qu'on a pu se poser pleins de questions et là j'ai pleins j'ai ma liste en fait et du coup elle est préparée et la consultation s'est fait peut être plus naturellement».*

Le recours à l'humour.

- Médecin B: *«sur les notes d'humour et moi j'utilise pas mal l'humour aussi enfin en balançant des fois des petits trucs où toc on arrive entre guillemet à plaisanter un tout petit peu, t'arrives à les détendre, à les faire rire enfin sourire et rire et puis voilà ça passe mieux c'est pas la fin du monde et voilà».*

Parfois faire peur aux gens afin qu'ils se prennent en main, le motiver à faire les examens.

- Médecin C: *«je l'ai convoqué, je l'ai pas appelé, je l'ai convoqué pour lui expliquer que la prise de sang était vraiment pas bonne, après y'avait quand même son*

histoire d'extinction de voix donc tout de suite il m'a demandé vous pensez à quelque chose de grave tout ça alors j'ai dit, j'ai quand même dit il me semble: vu votre état je peux pas exclure un cancer moi je dis il faut aller à l'hôpital, il y a pleins d'exams à faire je peux pas tout faire en extérieur, jusqu'à preuve du contraire on peut pas, il faut le prendre comme quelque chose de grave, Y'a toujours peur du mot cancer il me l'a dit je lui ai dit je peux pas exclure donc du coup ça l'a motivé, sinon il serait pas forcément allé, il voulait faire le maximum en externe, je lui ai fait peur en lui disant mais si c'est vraiment un diabète voilà».

3.4.2 Annoncer mais à qui?

Selon le contexte et ce que le patient souhaite l'annonce pourra être faite à une tierce personne.

- Médecin C: *«à j'ai dit clairement à sa femme que ça allait pas durer 6 mois son affaire quoi c'était pas possible y'avait des méta partout, j'ai pas dit à sa mère ni à la personne lui-même mais sa femme elle avait ouais après sa femme c'était différent parce que quelque part dans sa tête elle a besoin de réaliser et puis aussi de se donner du temps de prévoir de prévoir voilà»*
- Médecin E: *«son fils était venu me voir il m'a demandé si sa mère était gravement malade donc elle elle le savait certainement, j'ai dit bah oui elle a quand même une affection très grave, j'ai demandé à cette personne là si elle voulait que je donne le diagnostic à son fils, elle m'a dit oui oui oui je veux bien»*
- Médecin G: *«Et bah pour la mamie j'ai d'abord annoncé à son fils».*

3.4.3 Préparation de l'annonce

En général, les médecins généralistes ne préparent pas la consultation d'annonce, ils s'adaptent en fonction du patient, de ses réactions, ...

- Médecin B: *«Je prépare quasiment pas ce type de consultation et je dirai qu'il vaut mieux pas enfin vaut mieux pas pour le coup ça dépend de chaque personne»*

- Médecin C: *«je prépare pas si je stresse un peu en me disant comment je vais faire pour lui dire»*
- Médecin F: *«je ne prépare jamais rien si vous voulez c'est vraiment dans l'instant que va peut-être se produire une réaction entre 2 personnes donc c'est imprévisible, c'est vraiment imprévisible je ne pourrais pas dire euh, ni de mode d'emploi ni quoi que ce soit j'ai aucun mode d'emploi, je me prépare pas parce que je vais attendre le moment présent pour savoir comment ça va se dérouler si je programme quelque chose je tombe toujours à côté donc j'y vais comme ça et je me dis on va voir ce qui se passe je reste curieux de cette situation nouvelle à aborder et je me dis je vais m'enrichir et probablement que la personne va s'enrichir de ma présence si vous voulez voilà je ne vais pas plus loin»*
- Médecin I: *«Non, la médecine générale je pense que c'est beaucoup de spontanéité on a l'habitude de faire du théâtre c'est notre métier, je pense que on peut pas répéter ça quoi c'est face à la personne que la réalité va se passer on peut pas répéter dans son coin. On peut pas anticiper la réaction des gens, vous faites un scénario et puis c'est pas du tout ce qu'il va se passer»*
- Médecin J: *«Ah non non c'est sûr que non, je ne me ferai pas un film des mots que j'emploierai ou quoi que ce soit, non je le ferai vraiment au feeling»*
- Médecin K: *«Préparation de la consultation? Peut-être mais de toute façon c'est difficile mais je dirai que chaque annonce est différente parce que elle est fonction du patient quoi, la réaction du patient elle est différente d'un patient à l'autre et du coup préparer c'est difficile en fait, on s'adapte.»*

3.4.4 Réactions des patients et de l'entourage

Le déni.

- Médecin B: *«c'est que les gens comprennent pas toujours ce qu'on leur dit enfin*

c'est peut-être pas mais ils ont occulté, ils ont pas voulu entendre vraiment ce qu'on leur disait enfin ou ils sont pas encore sur le même cheminement que nous et là pour le coup et bah comme les enfants il faut qu'on rabâche et qu'on reparte, Ils sont dans le déni, les gens refusent, veulent pas l'entendre»

- Médecin F: *«patients par exemple qui ne veulent pas entendre le diagnostic, donc ça c'est respectable, j'accompagne un petit peu cette personne elle sait très bien qu'elle a peut être une tumeur, un cancer, qu'elle a une fin de vie entre guillemet plus ou moins à long terme mais elle veut pas en parler donc ça c'est respectable et il faut pas aller violer la personne non plus, elle elle a jamais désiré en parler»*
- Médecin K: *«lorsqu'on parle d'une mauvaise nouvelle les patients déjà ont du mal à être réceptif c'est à dire que lorsqu'on leur a annoncé quelque chose après ils écoutent plus rien du tout».*

La dénégation sociale et relationnelle.

- Médecin C: *«il parle jamais du mot cancer jamais, jamais jamais jamais, enfin on a fait de la radiothérapie sur la hanche, euh il a la chimio toutes les 3 semaines, enfin c'est un peu alors du coup comme il en parle pas j'en parle pas, mais après je vois sa femme toute seule à côté c'est pas la politique de l'autruche mais bon comme y'a le moral et tout il sait mais il veut pas il n'en parle pas, il vit très bien comme ça donc pour l'instant euh on va pas, je vais pas le brusquer et puis bah surtout pas de peur qu'il baisse les bras».*

Le refus de soins.

- Médecin E: *«il m'a dit de toute façon je veux pas refaire de traitement parce qu'il me dit ça fait trop, c'est trop récent j'en ai bavé»*
- Médecin I: *«C'était très intéressant car ce monsieur au début il voulait se suicider quand je lui ai dit ça, puis à la fin il comprenait que bon c'était pas forcément une bonne chose, qu'il pouvait faire confiance à la médecine».*

La dénégation intrapsychique, lorsque le patient conteste l'annonce.

- Médecin B: *«elle avait vu le neurologue j'avais réussi à avoir un rdv qui a confirmé qui a dit bon y'a pas photo il faut débiter un traitement, elle a refusé le traitement et en fait elle m'avait rappelé sans venir me voir, elle voulait pas venir me voir mais en me disant je veux que vous me fassiez un autre courrier je veux aller voir une autre équipe c'est pas possible ça ne peut pas être ça je suis sûre que vous vous trompez».*

L'effondrement, les pleurs, le temps d'accepter la maladie.

- Médecin A: *«qui l'a pas très bien pris parce que y'a 6 mois il y avait rien en plus c'est une infirmière donc elle sait très bien que si ça a flambé en 6 mois c'est pas super bon, je pense qu'elle réagit pas encore je pense qu'elle rumine elle va pas réagir tout de suite elle prend les infos et puis elle est en train de les digérer, ils réagissent pas tout de suite ils sont pas euh leur état d'esprit évolue d'heure en heure il peut être positif puis négatif ,oui il peut être positif puis négatif puis positif sur la même consult»*
- Médecin B: *«j'ai beaucoup pleuré après avec mon mari, Mais dans la discussion aussi tu vois enfin pour l'instant elle sait, elle se doute mais elle me dit j'accepte pas encore quoi alors ça c'est difficile c'est le temps qui fait que»*
- Médecin C: *«c'est vrai que pour lui il était effondré parce que il travaillait sur le chantier donc euh 4 injections par jour euh enfin , c'était un sportif enfin bref tout était compliqué pour lui donc c'est vrai qu'au départ il l'a super mal pris en se sentant comme quelqu'un de réduit, d'handicapé, ça a pas été évident de lui faire comprendre qu'il avait un problème parce qu'il était pas malade, il ressentait rien pour lui, à part qu'il était un peu crevé et qu'il buvait beaucoup il était pas, enfin il se sentait pas malade donc c'est vrai que ça a été un peu dur pour lui de le pousser à l'envoyer à l'hôpital en lui disant qu'il y avait un diabète»*

- Médecin J: *«ça l'a un petit peu paniqué».*

L'acceptation de la maladie.

- Médecin B: *«je sais que je vais partir, je sais qu'il me reste que quelques jours peut être un mois maximum, mais vous savez docteur moi je suis heureuse, enfin je suis heureuse, ma vie elle va s'arrêter là le pire c'est pas moi parce que moi je sais que ça va s'arrêter mais le pire c'est mon mari, c'est mes enfants qui n'ont pas terminé»*
- Médecin D: *«elle a réagi très bien mais très froidement euh donc froidement c'est à dire bon bah c'est comme ça on va se battre, alors elle avait un petit bout à côté d'elle donc je pense que ça devait influencer sur sa psychologie, je pense que elle elle savait très bien qu'elle l'avait, je venais de lui claquer dans la figure qu'elle avait quelque chose de grave et de toute façon elle intuitivement elle le savait»*
- Médecin G: *«quand je lui ai annoncé par contre elle «oh bah c'est tout» mais là je la suis parce que je sens que voilà elle fait la forte, je reprendrai le travail et là je l'accompagne psychologiquement parce que c'est plus dure que ce qu'elle pensait».*

Les proches ont parfois plus de difficultés à entendre l'annonce.

- Médecin D: *«par contre j'ai appris à posteriori que son mari a très très mal pris le fait que je lui annonce de but en blanc qu'elle était probablement porteuse d'un cancer. Alors c'est lui-même qui l'a mal pris».*

Certains patients veulent tout savoir tout de suite, ils sont impatiens.

- Médecin B: *«elle était impatiente du résultat»*
- Médecin K: *«y'a des patients on peut pas faire progressivement parce qu'ils ont envie de tout savoir tout de suite ce que l'on peut comprendre et savoir vers où ils*

vont quoi».

3.4.5 Et après l'annonce...

Le médecin laisse son cabinet ouvert aux patients afin qu'ils n'hésitent pas à venir si besoin, ou à téléphoner ou encore à envoyer un mail. Le médecin généraliste se rend disponible pour son patient malgré une suite de prise en charge le plus souvent hospitalière, les patients ont souvent besoin de leur médecin traitant ensuite, sans forcément que ce soit pour un traitement. Le médecin s'ouvre également à l'entourage pour gérer la suite avec l'accord du malade.

- Médecin A: *«après souvent chaque consult ou des moments clés ils reviennent donc ça moi je leur dit de revenir s'ils ont besoin après les consultations clés des autres voilà des autres spés. Et après il faut simplement leur dit que le cabinet est ouvert et ils viennent quand ils veulent, ceux qu'on connaît depuis longtemps ils sont habitués à se confier à nous. Ils ont besoin de se confier, on y va parfois pour rien en visite ou ils viennent pour rien c'est juste parce qu'ils ont besoin de parler y'a pas de comprimé ou d'ordo à la clé mais c'est tout il n'y a plus de confession et si c'est ça qu'est-ce qu'on va faire et mon mari et ma femme et on sait pas mais on dit pas»*
- Médecin B: *«Je leur laisse toujours la porte ouverte ça c'est sur je bloque pas forcément un rdv mais je leur dit vous savez que je suis là même entre 2 même si je suis en retard ou si vous avez envie de m'appeler bah ils savent qu'ils peuvent me joindre le soir par téléphone et après y'en a à qui je donne ma boîte mail parce que je trouve ça plus facile ça ne me dérange pas»*
- Médecin C: *«soutenir la famille après et puis la personne après parce que quand elle va se voir se dégrader c'est dur ça»*
- Médecin D: *«Alors là je l'ai revu déjà 2, 3 fois euh bon bah elle est dans la chaîne»*
- Médecin E: *«il la voit le 7 mars et en partant je lui ai dit je vous appelle le 8 au soir vous me direz ce qui est prévu, Après j'ai ouvert la porte aussi à la famille parce*

que j'ai pas du fait qu'il est relativement jeune, une soixantaine d'années, j'ai pas de contact avec ses enfants qui habitent A ils sont pas suivi par moi donc voilà j'ai dit si vos enfants ont des questions ils m'appellent et pour que je puisse leur expliquer, je lui ai dit qu'il fallait prévenir l'entourage pour qu'il se fasse aider aussi donc ça il était d'accord, Après je propose aussi d'aller au domicile pour le suivi, les revoir, qu'ils soient à l'aise pas qu'ils hésitent à appeler s'il y a un problème ou quoique ce soit physique ou moral, s'ils ont besoin de se sentir soutenu ça m'arrive aussi de passer un peu de temps au téléphone quand ils sont pas bien, angoissés»

- Médecin F: *«si même vous n'avez pas toutes les questions qui vous viennent à l'esprit que vous avez demain ou après-demain d'autres questions, vous revenez me voir et il n'y a pas de problème. Donc je suis très disponible pour la personne»*
- Médecin G: *«Par contre je les vois, je les vois soit seul, soit en couple s'ils veulent être en couple et je propose au mari de le voir sans trahir le secret médical voilà savoir ce que lui ressent comment il peut accompagner la patiente»*
- Médecin I: *«On les revoit régulièrement».*

3.5 Le médecin face à l'annonce: craintes et difficultés

Le médecin a besoin d'y croire afin de prendre de la distance et de se préserver aussi.

- Médecin A: *«montrer qu'il y a quand même des choses à faire et donc rester positif, nous faut qu'on se protège aussi un petit peu, je suis pas sûr que les cancéro-pédiatres soient toujours blindés après ils se rattachent à des possibilités techniques on a besoin de ça en fait on se dit que c'est jamais perdu et qu'il y a toujours quelque chose à faire enfin on essaie de se convaincre dans certains cas»*
- Médecin D: *«En fait c'est comme ça moi que je m'exonère du problème en fait je leur dit que de toute façon je peux pas reculer, quand on avance dans les maladies graves euh je dis toujours mais il y a de l'espoir parce qu'il y a une 2ème ligne de*

chimiothérapie, une 3ème ligne de chimiothérapie, une énième ligne de chimiothérapie et du fait de l'histologie et puis du fait de la médecine du fait de bah ça peut marcher quoi, en tout cas moi c'est comme ça que je tiens peut être que je me fais des films aussi mais en tout cas c'est comme ça que j'arrive à gérer mon truc en toute conscience sans souffrir à titre personnel euh parce que sinon ça serait difficile»

Le médecin peut craindre de se laisser envahir par ses émotions.

- Médecin B: *«Bah y'a des fois je pleure avec eux ça ça m'arrive je ne sais pas ne pas faire autrement, Peur de se sentir seule se mettre en danger? Bah ça pas trop en fait, je pense que pas assez parce que quand je me réveille et que j'ai rêvé d'un patient je me dis oulala j'ai pas assez déchargé ou je me dis ah mince j'ai oublié de programmer tel truc ça c'est pas bon, Je peux te dire que moi ça m'a retourné le cœur»*
- Médecin E: *«au niveau des difficultés qu'on peut rencontrer par rapport à l'annonce d'une mauvaise nouvelle donc c'est aussi par rapport au vécu personnel qui peut engendrer des émotions chez le praticien qui ne doivent pas être puisque il faut vraiment qu'on ait un rôle euh de pilier, d'accompagnant donc voilà il faut pas qu'on laisse paraître cela, que l'empathie soit trop forte donc il faut mesurer»*
- Médecin K: *«Peur de m'investir peut être, ouais c'est ça de me projeter et du coup de m'investir et effectivement enfin moi j'ai déjà tendance à être un petit peu sensible et je dirai que j'aurai tendance à avoir les larmes aux yeux le jour où, si je vois un patient vraiment s'effondrer devant moi suite à une annonce grave je pense que je serai capable de compatir un petit peu trop et du coup de montrer quand même des signes d'émotions».*

Le médecin présente des difficultés à prédire l'avenir

- Médecin B: *«Une des questions qui me posent toujours un peu problème bon même si maintenant voilà j'y ai pris c'est quand en effet ils me posent la question*

de se dire mais c'est foutu docteur? Ou pour combien de temps j'en ai encore enfin notamment dans tout ce qui est cancer en fait, c'est toujours difficile parce que bah oui même si on leur explique qu'on peut pas leur donner de pronostic que bah on sait pas et que voilà, Peut-être que moi le fait que je sois pas trop à l'aise avec ça j'ai peur de leur transmettre tu vois un petit peu ce doute et ça c'est vrai que c'est un des trucs qui me mets un petit peu mal à l'aise»

- Médecin D: *«le problème c'est de pas apporter de réponse parce que de toute façon on connaît pas l'avenir mais euh je pense qu'on doit leur donner le maximum d'explications, et moi euh j'explique beaucoup aux patients l'histoire de pourcentage»*
- Médecin F: *«médecin doit rester humble et modeste dans tout ça, il faut qu'il garde cette humilité, cette modestie pour pouvoir bien accompagner l'autre si vous voulez et pas se dire ah je suis incapable de soigner, vous savez celui qui veut soigner à tout prix il va s'attendre à souffrir, je suis présent mais soigner guérir ça ne dépend pas de moi»*
- Médecin K: *«c'est que quand on annonce une mauvaise nouvelle ils veulent savoir exactement ce qu'il va y avoir derrière, donc euh est-ce que je vais être opéré Docteur? Est-ce que je risque de décéder de cette pathologie? Et c'est là qu'on a quand même du mal, on comprend leur inquiétude, mais en même temps on ne peut pas leur répondre».*

Difficulté en ce qui concerne la prise en charge ultérieure, qui relève plus du spécialiste.

- Médecin B: *«les autres difficultés je dirai ça on l'a abordé nous avec un des spé d'onco qui était passé c'est les protocoles de chimio, faites-moi passer le listing parce que je sais pas ce que vous allez avoir comme protocole, ça on n'est pas toujours au courant».*

La fréquence, la répétition des cas est vécues comme difficile pour certains.

- Médecin A: *«enfin j'me rappelais une semaine j'en ai eu trois comme ça donc là tu te dis je suis fatigué tu dis à la fin de la semaine j'en ai marre mais bon ça fait partie du boulot»*
- Médecin G: *«non c'est vrai que j'aimerais pas avoir ça tous les jours mais ça ne me pose pas de problème».*

Se sentir seul, mais certains voient l'intérêt d'être en cabinet de groupe ou d'autres communiquent avec l'équipe pluridisciplinaires hospitalières.

- Médecin A: *«c'est qu'on se sent seul après, pas pendant»*
- Médecin B: *«étant en cabinet de groupe et ça pour le coup je pense que tous les 5 ça permet de ne pas être seule et on se le dit tous en fait régulièrement déjà on s'appelle régulièrement entre nous mais c'est vrai qu'on arrive à se décharger, le fait d'être en groupe tu vois j'ai ce souvenir là quand je suis revenue mon collègue qui était là ça a été mon psychologue pour le coup et ça m'a permis de vider moi le trop plein que j'avais par rapport à ça et ça oui ça c'est pas négligeable»*
- Médecin C: *«mais c'est vrai que par exemple le traitement de la douleur je trouvais que c'était plutôt à l'hôpital de le mettre en route que c'était pas à moi mais bon»*
- Médecin E: *«je me sens pas seule parce que bon y'a toujours l'équipe pluridisciplinaire»*
- Médecin F: *«ce qui est dangereux c'est aussi l'isolement du médecin. Je crois que le contact inter-collègues c'est quand même important»*
- Médecin G: *«les craintes c'est de pas être épaulé par l'équipe hospitalière, par voilà oui d'être un peu seule, là la dernière patiente pour le cancer du sein je lui ai dit vous dites au cancérologue j'ai rien reçu, euh la chimio va être terminée j'ai rien reçu, oui d'être un peu seule par rapport à l'équipe d'oncologie de*

radiothérapie enfin ça dépend».

Le problème du temps.

- Médecin D: *«tout est question de temps en fait quand ils s'effondrent et qu'il faut les remonter bah on prend un quart d'heure de plus et puis c'est tout euh donc ça c'est pas très compliqué»*
- Médecin F: *«ne pas avoir l'impression que le temps manque, les consultations c'est une grande patience»*
- Médecin H: *«C'est surtout le temps qui nous manque, on est souvent débordé et ce n'est pas en 15 minutes que l'on peut annoncer une mauvaise nouvelle. Le patient ne doit pas se sentir bâclé»*

La peur de faire mal, de générer des réactions.

- Médecin B: *«celui-ci qui m'a un peu marqué parce que j'ai dû lui dire par téléphone donc forcément moi ça m'a un peu perturbé quand même, j'ai pas bien dormi non plus»*
- Médecin D: *«bon je préfère pas vous cacher la vérité parce que de toute façon là on va être obligé de vous faire des examens complets. Donc je lui ai bien expliqué que j'étais bien embêté de lui donner ce diagnostic là avec un bébé de 8 jours dans un cosy à côté etc, que c'était compliqué pour moi et que c'était de ma responsabilité de lui dire que c'était une maladie qui était probablement cancéreuse. En fait c'est comme ça moi que je m'exonère du problème en fait je leur dit que de toute façon je peux pas reculer et que de toute façon il va falloir faire les examens et que c'est pas parce qu'on va lui dire un diagnostic dans 1 mois qu'elle va vivre mieux cette période d'examens en fait elle les vivra peut être mieux comme ça, la façon dont je fais peut être que c'est pas forcément la bonne, peut être que je teste pas assez la psychologie de mes patients, j'ai jamais de patients dont j'ai appris qu'ils s'étaient flingués après être sortis de ma*

consultation mais peut être que ça aurait pu arriver parce que faut être vigilant quand même»

- Médecin E: *«Bah on pense quand même c'est vrai à se dire est ce que le patient n'aura pas une idée suicidaire euh quand le patient vit seule donc faut faire attention quand même à ce qu'on dit»*
- Médecin F: *«La problématique je pense relève plus du médecin, comment je vais me comporter avec cette personne, elle se sent coupable euh parce que soigner on dit, les médecins en ont besoin, de se rassurer aussi, est-ce que je fais bien pas bien, est-ce que j'ai pas été un élément destructeur pour l'autre, ou parasitant, c'est beaucoup les questions je pense qui se posent aux médecins quand ils annoncent une mauvaise nouvelle»*
- Médecin G: *«des craintes c'est peur des fois de se tromper bah voilà de dire»*
- Médecin H: *«La difficulté pour moi c'est d'anticiper la réaction du patient et de savoir la gérer».*

En général les médecins rencontrent plus de difficultés dans les cas d'annonce à des patients jeunes.

- Médecin A: *«je crois que le pire ce serait l'enfant et ça j'ai pas eu à le faire en tout cas pas récemment donc ça ça reste quand même le... Le papy mamie qui fait son cancer à 75 ans je vais pas dire que c'est pas grave mais on est dans une certaine logique , chez l'enfant là oui j'aurai besoin d'aide...»*
- Médecin B: *«notamment quand c'est des enfants»*
- Médecin J: *«peut-être que suivant le contexte suivant les gens en face, peut être que quand ça concerne quelqu'un de plus jeune enfin peut être de mon âge j'aurai plus de difficulté à annoncer un mauvaise nouvelle que quelqu'un de plus âgé euh peut être qu'avec des enfants j'aurai plus de difficulté».*

L'annonce du mauvaise nouvelle est vécue comme quelque chose de difficile pour les médecins généralistes.

- Médecin C: *«je stresse un peu en me disant comment je vais faire pour lui dire»*
- Médecin D: *«c'est pas simple, c'est pas des consultations simples mais par contre j'ai pas de euh je le fais»*
- Médecin E: *«des difficultés bah oui c'est pas un moment facile ni pour le patient ni pour le praticien donc oui c'est quelque chose de pas évident»*
- Médecin J: *«il y a une petite peur avant que je sois en face les gens de devoir leur dire»*
- Médecin K: *«parce que la première fois où on est confronté euh je pense que c'est un peu compliqué, c'est jamais marrant d'annoncer une mauvaise nouvelle à quelqu'un enfin une mauvaise nouvelle de ce type quoi».*

Le risque de transposition.

- Médecin A: *«Je me suis toujours posé la question comment je réagirai moi et je sais pas parce qu'on y pense, si on devait s'annoncer à soit même ça propre mauvaise nouvelle mais bon...»*
- Médecin B: *«j'ai vu une dame en effet où ça y est, elle est jeune, elle a la sclérose en plaque qui est confirmée, bah son questionnement c'est l'avenir enfin y'a pas photo elle a encore sa dernière elle a 8 ans donc bah forcément y'a pleins de questions elle s'est mis à pleurer moi je me mets à sa place j'me dis purée bah oui si ça m'arrive j'ai aussi des enfants bon voilà. On transpose forcément un petit peu ça en fait partie»*
- Médecin G: *«Moi je me mets toujours à la place»*

- Médecin K: *«on comprend pourquoi ils ont envie de savoir parce que on se met à leur place».*

La remise en question du médecin est importante dans l'annonce.

- Médecin B: *«Je pense que l'expérience fait que après ça j'essaie de me dire aussi attention attention, attention non plus c'est que justement, enfin moi c'est pareil j'essaie de me remettre en question en me disant mais voilà est ce que ça je l'ai bien enfin voilà est ce que je pense que voilà est ce que vraiment faut que je le fasse comme ça alors après c'est là où, Mais c'est vrai alors du coup je me suis dit est ce que j'ai été trop brutale dans l'annonce enfin et finalement est ce que alors que j'avais l'impression d'avoir pris mes précautions mais et puis y'a des gens qui...»*
- Médecin C: *«après je me pose toujours la question, est ce que faut que j'en dise un petit peu, un peu beaucoup, ou alors que je fasse juste une ébauche»*
- Médecin F: *«bah forcément ça pose toujours question d'annoncer une mauvaise nouvelle, c'est pas toujours un..., annoncer une mauvaise nouvelle ça remet toujours en question l'individu qui pose la question et euh le médecin s'il peut travailler un petit peu sur lui-même, lui apporter des réponses à des questions qu'il a en lui ça c'est important ouais».*

Par contre, en général, l'âge du médecin, son vécu et son expérience rendent l'annonce moins difficile à réaliser.

- Médecin A: *«On est pas forcément si mal à l'aise que ça, Euh peur de se mettre en danger euh non et les réactions du patient c'est pas quelque chose que je crains en tout cas»*
- Médecin B: *«oui enfin si je me sens de plus en plus à l'aise disons que je me pose beaucoup moins de question qu'avant»*

- Médecin D: *«Des craintes pour moi même euh non j'ai pas beaucoup de crainte pour moi-même, Je pense que l'expérience aide, je pense que j'ai de moins en moins de difficultés, les premières fois ça a été..., je fais pas aujourd'hui comme je faisais il y a 15 ans ça c'est sûr»*
- Médecin F: *«sinon moi personnellement ça ne me gêne pas de dire mais c'est toujours dans un accompagnement, j'accompagne les gens et ça ne m'inquiète pas ça ne me fait pas peur un entre guillemet, j'ai pas la crainte de..., bah je pense que oui moi je vais avoir 71 ans si vous voulez, ça fait 48 ans que j'exerce euh donc ça fait partie»*
- Médecin G: *«je me sens pas gênée voilà bon c'est difficile faut sois même digérer entre guillemets qu'on va annoncer quelque chose qui peut bouleverser une famille mais je me dis que voilà il faut qu'il sache contre quoi ils vont se battre et que c'est important et que je serai là, J'ai pas dans me souvenirs de difficultés à annoncer les choses, ouais ça s'est fait naturellement»*
- Médecin I: *«Je dirai de moins en moins parce que je vieillis donc j'ai 60 ans donc plus le temps passe plus je suis à l'aise avec ce genre de chose».*

3.6 Par quel type de formation les médecins sont intéressés? Qu'en attendent-ils? Quel en serait l'impact sur leur pratique?

Les jeux de rôles.

- Médecin A: *«jeux de rôles, les jeux de rôles les médecins ont toujours un peu de mal»*
- Médecin B: *«Jeux de rôles ça je trouve que c'est bien enfin tu vois on était un peu timide mais je trouve que c'est bien parce qu'on s'autocritique et puis ça nous renvoie tous forcément des expériences. Et puis oui, les expériences de chacun je trouve que c'est important ça apportent oui et puis après qu'on puisse justement échanger aussi et puis de se dire enfin voilà est ce que tu penses que toc on peut le faire maintenant, est qu'on y va ou voilà quoi»*

- Médecin E: *«Ce qui est bien moi je pense c'est d'être dans des jeux de rôles dans des situations comme ça je pense que c'est ce qui est le mieux finalement»*
- Médecin G: *«Je suis jamais très à l'aise mais je trouve que les jeux de rôles c'est bien ça ça pourrait pour essayer justement que l'autre en face te mette en difficulté, je suis pas à l'aise avec c'est trucs là je pense que la réalité c'est mieux que les jeux de rôles mais, et puis euh ouais non exposer des cas, si on avait plus de temps se dire tous les 3 mois avec les dossiers difficiles se retrouver, dire bah comment t'as géré ça voilà chacun présente un cas dire comment il l'a fait et puis ce que les autres auraient fait»*
- Médecin I: *«à mon avis il faut prendre son temps comme dans l'annonce faut prendre son temps, faut prendre son temps pour apprendre, à mon avis je pense que c'est difficile, on peut lancer des grandes idées générales après je crois qu'il faut voir des exemples, après faut faire des jeux de rôles et puis comme je vous ai dit il y a des gens qui sauront le faire y'en a qui sauront jamais».*

Une formation avec des psychologues, des cours de psychologie.

- Médecin A: *«FMC multicentrique, faudrait des psychos, des psy faudrait nous, voilà quoi»*
- Médecin B: *«C'est bien aussi d'avoir l'avis d'une psychologue qui est habituée à ça ou un psy qui est habitué à ça parce que du coup ça passe d'autres messages et aussi pour l'entourage familiale»*
- Médecin D: *«nous on a déjà eu une FMC avec PALPI où il y avait une psychologue et un médecin et on avait trouvé ça intéressant mais je pense que on pourrait même avoir devant nous psychologue, infirmière, euh ergo même à la limite euh toute l'équipe de PALPI devant nous quoi pour euh pouvoir être formé et je pense ça pourrait même être une des missions de PALPI, FMC pluridisciplinaires dans les formateurs»*

- Médecin J: *«des cours de psychologie, formation d'écoute empathique peut être on parle pas d'empathie en médecine».*

Des groupes de pairs.

- Médecin A: *«groupes de pairs ça pourrait être ça, mais en même temps y'a rien de plus individuel que la relation médecin patient ça s'intègre dans un truc de x années»*
- Médecin F: *«ou alors des groupes de pairs où on peut s'exprimer et je pense que les expériences des uns et des autres vont pouvoir conforter où il y a un échange parce que souvent ce qui est dangereux c'est aussi l'isolement du médecin. Je crois que le contact inter-collègues c'est quand même important et puis les médecins en ont besoin, de se rassurer aussi, est-ce que je fais bien pas bien, est-ce que j'ai pas été un élément destructeur pour l'autre, ou parasitant, c'est beaucoup les questions je pense qui se posent aux médecins quand ils annoncent une mauvaise nouvelle»*
- Médecin I: *«espèces de groupe de pairs».*

Certains insistent sur le fait qu'il faut que ce soit en FMC rémunérée.

- Médecin D: *«Alors une FMC 2 journées bien rémunérées je dis ça sans rigoler parce qu'en fait c'est quand même un scandale que les FMC soient si peu rémunérées parce que comment devenir bon si l'on n'incite pas les gens à devenir bons»*

Il faut que la formation soit plutôt pratique et non théorique.

- Médecin A: *«euh je sais pas si les techniques pourront remplacer tout»*
- Médecin F: *«pas une formation didactique»*

- Médecin I: *«des vidéos, ils ont filmé dans le service de même pas de soins palliatifs je crois d'oncologie, comment on expliquait aux gens, comment on leur amenait à dire vous avez un cancer, on peut pas l'opérer tout ça donc on a vu des films qui durent longtemps pour expliquer tout ça. Je pense qu'il y aura toujours des médecins doués pour expliquer ce genre de chose et des médecins qui sont pas doués je suis pas sûr qu'une formation théorique puisse changer les choses il faut faire des jeux de rôles à mon avis, faut voir des vidéos oui faut des choses très pratiques quoi donc tout dépend ce qu'on entend par formation»*
- Médecin J: *«la théorie elle a été donné lors du cours après est ce que c'est bien fait à la fin ou est-ce que c'est pas bien fait ça dépend de la sensibilité de chacun quoi il faudrait avoir plus des cours de psychologie plutôt que voilà ça serait complémentaire d'avoir des cours de psychologie et en plus ça dépend vachement de l'origine du patient, de son contexte je sais pas religieux, culturel, etc c'est super compliqué quoi donc il faudrait avoir des cours complémentaires de psychologie en fonction de l'origine culturelle du patient pour aborder quel que soit le sujet finalement que ce soit la mauvaise nouvelle ou autre chose euh donc y'a le cours théorique qui était bien fait dans mon souvenir mais bon bah voilà c'est pas suffisant c'est sûr».*

Certains pensent qu'une formation continue à l'annonce d'une mauvaise nouvelle n'est pas forcément nécessaire. C'est le cas d'un des médecins interrogés.

- Médecin H: *«Je n'attends pas forcément de formation, la formation ne me dira pas comment trouver du temps pour prendre en charge ces patients, on a cependant toujours à apprendre, mais cela aurait été plus profitable pendant mon cursus».*

Les médecins interrogés attendent que ces formations les aident à voir leurs erreurs, échanger entre professionnel, apprendre des autres afin de faire encore mieux.

- Médecin A: *«Bah nous aider oui parce je pense qu'on est dans un domaine où on fait les choses avec notre cœur plus qu'avec des techniques, bon y'a peut-être des*

choses à ne pas faire ou qu'on fait ou et ça je comment dire euh ne sachant pas si je fais mal voilà je sais pas ce qu'on peut améliorer je crois que toute façon on remplacera jamais l'humain comme de toute façon, je crois que de toute façon ça nous aiderait et ça enlèverait jamais le le (silence)»

- Médecin B: *«Bah d'échanger ça c'est sûr qu'on échange entre nous, qu'on passe nos expériences un petit peu et notamment sur les expériences difficiles parce que on en a tous quand même en fait où des fois j'allais dire où les gens refusent veulent pas l'entendre, Donc des formations ouais il en faut pour transmettre ses expériences et aux jeunes.»*
- Médecin C: *«Bah c'est vrai peut être savoir doser les choses qu'on a à dire, qu'on nous dise est que c'est bien de de tout balancer d'un coup ou est qu'il faut y aller progressivement bah ça on le fait parce que on pense que c'est la logique qui faut faire donc voilà mais après euh»*
- Médecin D: *«En attendre d'essayer de faire mieux parce que finalement la façon dont je fais ou qui est très franche, qui est très brut de décoffrage enfin droit au but etc peut être que c'est pas forcément la bonne, peut être que je teste pas assez la psychologie de mes patients»*
- Médecin E: *«essayer de voir les erreurs qu'on peut faire»*
- Médecin G: *«parce que c'est pas sûr que je fasse bien je sais pas je fais de mon mieux»*

Certains des médecins ont fait une formation continue sur l'annonce et en général pour ces derniers la formation a été bénéfique et les a aidé dans leur pratique.

- Médecin B: *«c'est vrai que du coup ça nous a permis tous de se remettre en question et puis on a vu qu'on fonctionnait pas tous à peu près de la même façon et euh moi en effet en tout cas je suis ressortie de cette formation en me disant euh y'a aussi du plus à en tirer. Et ce que j'ai retenu de ça c'est que par exemple en*

effet dans l'annonce d'un diagnostic ou même dans les consultations qui suivent c'est toujours recentrer le patient et de lui laisser la porte ouverte et les questions ouvertes et aussi aussi de temps en temps par ce que ça je me suis aperçue et je pense que quand on a un peu de crainte, d'inquiétude enfin moi c'est mon cas c'est que bon je parle déjà beaucoup j'ai tendance à balancer pleins d'informations parce que je me dis voilà ça leur permet d'ouvrir mais des fois je me restraints parce que je me dis mince mince mince il faut que je me recentre et c'est vrai que je les laisse parler et une des questions qu'on se disait c'était de se dire mais de temps en temps faut qu'on pose la question au patient et Vous? Vous en êtes où? Qu'est-ce que vous avez compris? Est-ce qu'il y a des choses que vous n'avez pas compris? Enfin tu vois c'est de leur reposer enfin de leur relancer mais de revenir sur eux et que de leur réouvrir la discussion et pour le coup après cette formation ça nous a réouvert ce questionnement et moi franchement j'y pense à chaque fois en me disant toc je renvoie la question»

- Médecin D: *«ça m'a plutôt réconforté sur ce que je faisais euh mais je pense que ça a plutôt eu un impact bah déjà dans la mesure où j'ai continué à travailler pareil et puis euh ça a eu un impact au fait où j'ai eu recours à PALPI plus souvent bah du coup ça participe au réseau de soins donc eu oui ça a eu un impact»*
- Médecin F: *«j'ai fait une psychanalyse personnelle pour essayer de me comprendre et de comprendre mieux mes patients et cette psychanalyse si vous voulez ça a permis un petit peu de m'affranchir de beaucoup de chose et de me réconcilier si vous voulez avec tous ces domaines de la mort entre guillemets, donc c'est beaucoup plus souple avec moi-même, je suis beaucoup plus souple avec ça».*

Un des médecins interrogés ayant eu une FMC sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle n'a pas eu l'impression que ça l'a aidé ou que ça va l'aider dans sa pratique du fait que l'annonce est trop patient et pathologie dépendants.

- Médecin K: *«Alors j'ai eu moi une formation EPU sur l'annonce d'une maladie grave après je pense que comme c'est vraiment patient-dépendant, pathologie-dépendante, j'ai pas eu l'impression que ça m'a apporté grand-chose en fait».*

ANALYSE ET DISCUSSION

1. Discussion de la méthode

1.1 Le principe de l'étude qualitative

Afin d'étudier les difficultés rencontrées par les médecins généralistes installés et leurs attentes en matière de formation, nous avons choisi la méthode qualitative puisqu'il s'agit d'étudier des données non quantifiables.

Le choix d'un entretien individuel nous a paru judicieux, permettant aux interlocuteurs de s'exprimer sans retenue ce qu'ils n'auraient peut-être pas fait en focus groupe ou en réunion professionnelle. Ils sont dits semi-dirigés car nous pouvions relancer les médecins s'ils n'avaient pas compris ou pour les pousser à aller au bout de leurs idées.

Pour ce faire, nous leur avons posé des questions ouvertes laissant ainsi librement parler l'interviewé, afin de faire naître des théories ou hypothèses.

Nous avons la notion qu'une thèse qualitative nécessitait 10 à 12 entretiens pour arriver à saturation des données, ainsi nous avons obtenu une saturation des données après 11 entretiens.

1.2 Limites de l'étude

-Biais de recrutement:

Notre étude s'est faite sur la base du volontariat, ainsi nous avons contacté des médecins généralistes installés de la région Picardie par téléphone afin de convenir d'un rendez-vous pour réaliser l'interview. Après 38 contacts téléphoniques, nous avons obtenu 11 rendez-vous.

Il était légitime que l'acceptation du rendez-vous sous-entendait un intérêt pour le sujet, ceci a pu interférer avec la neutralité de leur réponse.

27 nous ont répondu négativement, les raisons invoquées étaient le manque de temps et la surcharge de travail. Nous pouvons nous demander comment ces médecins généralistes qui manquent de temps gèrent-ils les consultations d'annonce de mauvaises nouvelles?

-Biais d'intervention lié à l'enquêteur:

Au cours des entretiens, nous avons pu par notre comportement, nos défauts ou excès d'interventions influencer la libre expression et les réponses de nos enquêtés.

-Biais d'analyse:

Toutes les étapes de l'analyse ont été effectuées par une seule personne, pouvant entraîner le risque que nos propres représentations aient influé sur l'analyse des résultats, mais non sur leur description. Pour remédier à cet éventuel biais, nous aurions pu utiliser la technique de triangulation, qui consiste à employer des intervenants indépendants et différents dans les différentes étapes du travail d'analyse (entretiens, retranscription, codage).

-Biais de mémoire:

Les médecins ont été interrogés sur la formation reçue. Comme dans toute enquête déclarative, il est probable qu'il y ait pu avoir des oublis. Il nous faut donc interpréter les résultats plutôt sous la forme du souvenir: «certains médecins ont eu le souvenir de ne pas avoir eu de formation théorique au cours de leur cursus», par exemple.

2.Le médecin généraliste face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle

2.1La définition de la mauvaise nouvelle

D'après les chiffres de l'Institut de Veille Sanitaire[10], en France, les maladies chroniques touchent près de 20% de la population et sont l'une des causes principales de décès et de handicap, ainsi le médecin généraliste y est fréquemment confronté dans sa pratique. 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, on peut citer les cancers qui représentent 30% des causes de décès par an, le diabète, l'hypertension artérielle (HTA) qui touche 66% des plus de 50 ans, l'obésité ou encore les pathologies cardiovasculaires.

Par ailleurs dans notre étude, la définition de mauvaise nouvelle renvoie pour la plupart des médecins généralistes interrogés à une nouvelle vécue comme difficile pour le patient avec un pronostic vital engagé ou en tout cas des conséquences négatives sur l'avenir de celui-ci. La mauvaise nouvelle fait référence pour les médecins interrogés à la maladie cancéreuse la plupart du temps, certains ont évoqué les maladies neurologiques et le diabète de type I, mais aucun des médecins n'a évoqué l'obésité, l'HTA ou encore les pathologies cardiovasculaires.

2.2 Le rôle, la place et la spécificité du médecin généraliste dans l'annonce

La loi du 4 mars 2002[2], qui 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»*, ne précise donc pas quel médecin doit faire l'annonce dans le cadre d'un diagnostic grave. Est-ce au médecin qui est à l'origine du diagnostic ou à celui qui confirme le diagnostic?

Dans notre étude, les avis sont partagés en fonction des médecins interrogés.

En effet, ils sont quelques-uns soit 5 médecins généralistes sur 11 à privilégier le fait d'annoncer eux-mêmes la mauvaise nouvelle à leur patient et ils mettent en avant leur relation de proximité avec le patient qui est bénéfique dans ces circonstances car le patient sera plus à l'aise pour poser ses questions. Pour eux le médecin généraliste est le mieux placé pour faire cette annonce, en raison de sa relation privilégiée qu'il partage avec ses patients, afin de pouvoir adapter ses propos à ce qu'il sait du vécu de son patient notamment.

Par exemple on peut citer le médecin B: *«j'ai même maintenant tendance à spontanément donner le diagnostic même si je sais qu'ils vont avoir rdv 2 ou 3 jours après parce que alors c'est pas que je veux prendre la primeur de leur annoncer mais je trouve qu'en effet on les connaît mieux ils sont plus à l'aise»*, le médecin D fait de même lorsqu'il peut: *«c'est à dire que je laisse pas à quelqu'un d'autre le soin de le faire parce qu'en général c'est pas tellement bien fait non pas que je le fais mieux mais c'est pas tellement bien fait dans le sens où ça va pas être complètement dit ou alors ça va être dit plus tard»* ou encore le cas du médecin E: *«que je puisse annoncer avant même que le spécialiste le fasse»*.

Ce sont des médecins d'âges différents et exerçant à la fois en milieu semi-rural ou urbain donc je pense que ça dépend surtout de la personnalité du praticien.

La HAS insiste sur le fait qu'il faut s'adapter au patient ainsi le médecin généraliste connaissant mieux son patient adapte plus facilement son discours que le spécialiste, on peut citer: *«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»*[9].

Les autres médecins interrogés ont tendance à plutôt laisser faire l'hôpital et donc les spécialistes pour annoncer car ils n'ont pas forcément la certitude du diagnostic, ce qu'affirme le médecin C:

«quand on les envoie on n'a pas forcément le diagnostic à 100% donc après voilà c'est toujours délicat d'aller parler d'un truc qui n'est pas entièrement fondé». Ils sont là au départ pour préparer le terrain et puis quand ils sont revus, le spécialiste a déjà annoncé complètement ou partiellement le diagnostic et le médecin généraliste est là derrière pour expliquer ce qui n'a pas forcément été bien compris, remettre de l'optimisme, coordonner les soins, par exemple le médecin A dit: *«je crois qu'on arrive aussi toujours plus ou moins en bout de chaîne donc il y a déjà eu des pseudos annonces avant ou des bribes d'infos qui font que c'est jamais but en blanc et je crois que si c'est nous qui annonçons on a pas non plus la compétence pour juger alors on sent les choses on sait on va pas non plus le présenter comme ça on va voir avec le spé on va voir ce qu'on peut faire je crois, j'ai peur que ce soit pas bon mais...»*. Et d'autre part les spécialistes sont les mieux placés pour aborder la suite de la prise en charge avec le patient.

Par contre 2 médecins de notre étude révèlent que certains patients leur reportent que les spécialistes ne posent pas toujours assez les mots, notamment le mot cancer alors que le patient en a besoin pour avancer et mettre un nom sur son ennemi, notamment le cas du médecin B: *«le spécialiste ne pose pas le mot cancer ou tourne autour du pot bah ils sont pas bien en fait»*.

A ce propos, les recommandations HAS[9] 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 médecin de ville et médecin hospitalier, ce qui fait notamment la mesure 18 du plan Cancer 2009-2013.

Ceci n'est pas toujours appliqué en pratique ce que révèle le médecin B notamment: *«je sais pas ce que vous allez avoir comme protocole, ça on est pas toujours au courant»* et le médecin G: *«les craintes c'est de pas être épaulé par l'équipe hospitalière, par voilà oui d'être un peu seule, là la dernière patiente pour le cancer du sein je lui ai dit vous dites au cancérologue j'ai rien reçu, euh la chimio va être terminée j'ai rien reçu, oui d'être un peu seule par rapport à l'équipe d'oncologie de radiothérapie enfin ça dépend»*.

Pourtant dès 2005, l'Institut National du Cancer affirme qu'il est important que le médecin généraliste soit associé très tôt dans le parcours de soin. Il est le destinataire des résultats significatifs des examens complémentaires à chaque étape de la prise en charge, mais selon l'étude de la Ligue contre le Cancer d'octobre 2010 auprès de 565 médecins généralistes, 70,3% estimaient que la place du généraliste dans la prise en charge des cancers n'était pas reconnue à sa juste valeur

et pourtant 65,6% des médecins interrogés estimaient que le cancer représentait un motif de consultation en augmentation au cours des dernières années, seuls 16,5% d'entre eux recevaient le plan personnalisé de soins alors que l'action 18.3 du Plan Cancer prévoyait le partage de «*données médicales entre professionnels de santé*»[5].

Le premier plan Cancer 2003-2007 a défini dans une de ses mesures le dispositif du diagnostic d'annonce (mesure 40), secondairement repris par le plan Cancer 2009-2014 (mesure 19). Ainsi tout patient atteint de cancer doit pouvoir bénéficier d'un dispositif d'annonce organisé au début de sa maladie et/ou en cas de récurrence et tout patient doit bénéficier d'une coordination interprofessionnelle impliquant médecins et personnel paramédical. La mise en place d'un tel dispositif permet au patient de bénéficier d'un temps d'annonce, d'une proposition de traitement, suivi d'un temps soignant de soutien et de repérage en fonction de ses besoins[11].

Le dernier plan cancer 2014-2019 s'attache à donner aux médecins généralistes les moyens d'adresser leurs patients aux équipes spécialisées dans un délai rapide dès le diagnostic de cancer suspecté.

Le médecin traitant est probablement le professionnel de santé auquel le patient aura accès le plus souvent et le plus naturellement par la suite, comme avant sa maladie. Ce que confirme l'enquête d'octobre 2010, auprès de 565 médecins généralistes où 95,5% des généralistes restaient en contact avec leur patient une fois le diagnostic posé, pour près de la moitié d'entre eux ces contacts étaient même renforcés[5]. Pour cela, il faut qu'il soit intégré comme un partenaire à part entière de l'équipe hospitalière, il pourra parfois être associé aux décisions, par exemple lorsque la situation sociale du patient peut interférer avec le traitement, ou lorsque se pose la question d'un geste de reconstruction par exemple dans le cancer du sein, car c'est souvent à lui que la patiente s'adressera pour l'aider à réfléchir aux options possibles[12].

Toutefois, si le médecin généraliste occupe une place prépondérante en matière de dépistage, diagnostic de cancer et après cancer, il réalise selon la littérature peu l'annonce d'une mauvaise nouvelle directement.

En effet, les études réalisées dans diverses régions de France mettent en évidence que les médecins généralistes interrogés déclarent être à l'origine de la découverte du diagnostic de leurs patients pour plus de 85% d'entre eux[13-14]. Mais s'ils sont souvent à l'origine du diagnostic, les médecins généralistes évoquent rarement oralement ce diagnostic au patient.

Dans le cadre de la lutte contre le cancer, une étude TNS SOFRES[15] réalisée du 23 juin au 7 juillet 2003 par le biais d'un questionnaire adressé à 1000 patients adultes hospitalisés dans un

centre anticancéreux a mis en évidence l'importance du médecin généraliste dans la pathologie cancéreuse. Le diagnostic de cancer n'est posé que dans 18% des cas par le médecin généraliste; il est celui qui adresse le patient dans 30% des cas à un oncologue. Le médecin traitant reste dans 15% des cas la source d'information principale pour les patients. Dans les périodes difficiles de la maladie notamment au cours des effets secondaires, il est dans 17% des cas la personne sollicitée.

Dans 26% des cas, son rôle est considéré comme important dans la prise en charge du cancer. Il est le médecin qui suit le patient dans 47% des cas après sa sortie d'hospitalisation d'où l'importance de la coordination entre les centres régionaux de lutte contre le cancer et les médecins généralistes.

52% des patients interrogés pensent que leur médecin généraliste joue un rôle important dans la prise en charge de leur cancer et que celui-ci est ou semble être dans 80% des cas suffisamment informés sur les examens et les traitements anticancéreux. Les patients semblent satisfaits dans 80% des cas de la coordination entre les centres anticancéreux et leur médecin généraliste.

Pour ce qui est de l'avis des médecins généralistes selon l'enquête de la Ligue contre le Cancer d'octobre 2010 auprès des médecin généralistes, 70,3% estimaient que la place du généraliste n'était pas reconnue à sa juste valeur dans la prise en charge du cancer[5].

3.Recommandations et pratiques des médecins généralistes

La majorité des médecins généralistes interrogés dans notre étude se servent de leurs expériences accumulées pour annoncer une mauvaise nouvelle, ainsi il est étonnant de retrouver globalement le protocole en 6 étapes de Buckman[6], ou les recommandations HAS[9].

Globalement, les médecins s'interrogent sur ce que sait déjà le patient, sur ce qu'il veut savoir en posant des questions ouvertes, ils s'adaptent à chaque patient ce qui fait la spécificité du médecin généraliste, l'annonce se fait progressivement avec des mots simples au rythme du patient et ce dernier est revu régulièrement si besoin, les médecins leur laissent leur porte ouverte.

Dans les enquêtes auprès de patients[16], il ressort un besoin d'honnêteté et un désir d'espoir. Ils attendent une information complète et honnête et ils accordent aussi de l'importance à ce que soit laissée une place à l'espoir, sans pour autant que leur soient donnés de faux espoirs[17].

Effectivement, les médecins de notre étude insistent beaucoup sur le fait de laisser de l'espoir aux patients c'est le cas entre autre du médecin D que l'on peut citer: *«après l'important à mon avis*

c'est l'espoir, lui laisser de l'espoir», en effet sans espoir le patient risque de se laisser aller sans combattre la maladie.

On note toutefois quelques distinctions entre les outils théoriques et la pratique des médecins interrogés.

En effet, en médecine générale l'annonce se fait au cabinet du médecin le plus souvent, mais certains médecins notamment un de notre étude relève le problème de l'annonce par téléphone et dit y être confronté régulièrement, or les recommandations privilégient une annonce de vive voix, en face à face et critiquent l'annonce par téléphone[6,9]. Mais selon une enquête, les patients ne partagent pas tous l'avis des recommandations, ainsi 52% des patients sont réticents à ce que des informations médicales leurs soient communiquées par téléphone. Cependant, cette opinion diffère suivant les classes sociales avec 62% des patients de la classe la plus élevée qui regarde positivement ce mode de communication[18].

D'autre part, les recommandations insistent sur la reformulation mais les médecins interrogés pensent que la reformulation ne permet pas forcément de savoir si le patient a bien compris, il se contente parfois juste de répéter ce qu'on lui a dit, c'est le cas du médecin I par exemple: *«de reformuler tout ce qu'on vient de dire, alors ça c'est les grandes idées qu'on dit mais en fait il faut surtout voir à la fin comment ils sont, s'ils sont pas perturbés c'est à mon avis qu'ils ont rien compris»*.

Enfin, pour ce qui est de la préparation à annoncer une mauvaise nouvelle, la HAS recommande aux médecins de se préparer à l'annonce en réfléchissant à plusieurs questions[9].

Il est important pour le médecin qui doit annoncer une mauvaise nouvelle qu'il comprenne ses propres difficultés. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient quelques questions peuvent l'y aider:

- -Ai-je des difficultés à dire et pourquoi?
- -Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positive, négative) ai-je de cette maladie et de ses conséquences?
- -Quel rôle vais-je avoir dans la prise en charge du malade (traitement, accompagnement) et quelles en sont les limites?

Or, les médecins de notre étude ne préparent pas la consultation d'annonce, *«c'est imprévisible»* pour le médecin F, ou encore *«c'est beaucoup de spontanéité»* pour le médecin I.

Pour ce qui est de la vérité, les médecins interrogés sont d'accord avec le fait qu'il faut dire la vérité aux malades s'ils souhaitent la connaître, leur donner un maximum d'informations afin de savoir contre quoi ils vont devoir se battre comme le dit le médecin B: *«il faut que les gens sachent pour mieux combattre leur maladie»*, ils ne mentent pas, mais par contre certains avouent ne pas tout dire notamment le médecin A: *«il y a des choses que je ne dis pas ou que je ne dis pas complètement mais je mens pas»*, le médecin E ajoute que selon le contexte et la demande de la famille on ne dit pas toujours les choses précisément: *«ne pas utiliser le terme cancer, par exemple j'ai le cas d'une dame pour un cancer thyroïdien, elle est âgée sa fille voulait vraiment qu'on ne parle pas de cancer donc on a parlé d'inflammation mais voilà la famille est au courant, tout dépend il faut faire attention aux mots»*, et il faut vite embrayer sur les choses qu'on peut leur proposer comme le dit le médecin I: *«c'est pas tout de faire une annonce de mauvaise nouvelle, il faut derrière vite embrayer sur euh ce qu'on va faire pour les gens»*.

Ainsi ces remarques sont en accord avec la loi du 4 mars 2002 et avec ce que les patients désirent le plus souvent. Selon une enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer, les informations qui portent sur leur état de santé et les traitements proposés sont considérées comme prioritaires par 92,8% des patients. La plupart d'entre eux souhaitent que toutes les informations concernant leur santé et les traitements détenues par le médecin leur soient communiquées. Au contraire, 6,7% préféreraient recevoir une information moins précise et adaptée à ce qu'ils souhaitent savoir[18].

Récemment, une étude européenne menée sur la population générale a mis en évidence que 73.9% des 9344 participants souhaiteraient être informés de leur cancer malgré une espérance de vie de moins d'un an[19].

Certains vivent très mal d'entendre d'emblée le terme «cancer» alors que d'autres se plaignent d'avoir été infantilisés lorsque le médecin leur a parlé de «mauvaises cellules»[5].

Mais selon la HAS, en plus de l'information orale il faut qu'elle soit complétée par une information écrite ce qu'à aucun moment les médecins généralistes interrogés dans notre étude n'évoquent. Elle constitue ainsi un complément à l'information orale mais ne doit pas s'y substituer. Le patient peut donc s'y reporter, il n'y a pas lieu de lui faire signer ce document.

Les informations doivent être:

-hiérarchisées, reposant sur des données validées, présentant les bénéfices attendus avant les

inconvenients, précisant les risques graves y compris exceptionnels;

-Synthétiques et claires (pas au-delà de 4 pages);

-Compréhensibles par le plus grand nombre de patients;

-Validées par des critères de qualité.

Elle est cependant la preuve la plus sûre que l'information a bien été donnée au patient et c'est cette sûreté juridique qui s'impose à une majorité de praticiens. Elle permet de garder une trace de l'information. Elle altère cependant la relation médecin-malade que nous essayons de définir sur le mode de la confiance et de la transparence réciproque et qui avec cette preuve écrite que l'information a bien été donnée aurait tendance à présager d'un éventuel contentieux [20]. Il ne faut pas notamment que l'obligation d'informer déshumanise ces moments difficiles.

4. Les difficultés du médecin et les réactions des patients

Dans notre étude, on retrouve globalement que l'annonce d'une mauvaise nouvelle est vécue comme quelque chose de difficile pour les médecins même s'ils le font finalement sans trop de problème. C'est en effet une expérience douloureuse mais positive en raison du retour gratifiant reçu, comme peut l'exprimer le médecin E: *«j'aime bien aborder les choses parce qu'il y a une relation de confiance et en général voilà ils remercient même si les choses sont difficiles à entendre, voilà ils remercient quand même que j'ai pris le temps de leur expliquer et (silence), mais bon voilà ça fait partie des choses à faire»*, cela fait ainsi partie de leur métier.

Par ailleurs, Buckman décrit 8 causes de souffrance pour le médecin, spécifiques au moment de l'annonce de la mauvaise nouvelle[6]:

- *la peur de faire mal*: être celui par qui tombe la mauvaise nouvelle;
- *l'empathie*: être proche du patient, connu depuis longtemps rend la situation plus douloureuse;
- *la peur des reproches par le patient ou l'entourage*: si l'annonce a été "ratée" ou le diagnostic tardif;
- *la peur d'un domaine peu étudié*: la communication. Saura-t-il passer l'information? Avoir les bons mots, les bons gestes?
- *la peur de provoquer une réaction chez le patient*;
- *la peur d'exprimer ses sentiments*;
- *la peur de sa propre maladie ou de sa mort*: celles du patient le renvoient à lui-même;

- *la peur d'avouer son ignorance*, en effet ce n'est jamais facile pour un médecin de dire «je ne sais pas», car il est difficile dans les circonstances d'annonce de mauvaises nouvelles de prédire l'avenir.

Effectivement, ces différentes peurs sont celles majoritairement retrouvées chez les médecins que l'on a interviewés.

Par contre les médecins interviewés parlent très peu des mécanismes de défense pourtant largement décrits dans la littérature[7, 8, 9].

Même s'ils sont inconscients, ces mécanismes de défense vont agir sur le ressenti conscient du médecin et sa façon d'annoncer. *«Reconnaître sa souffrance, c'est déjà apprendre à s'en protéger et à se protéger de celle du malade»*[21].

Etre formé sur ces mécanismes peut donc aider à les travailler et les adapter à la situation. Le médecin gagne alors en confort et le patient en qualité d'annonce, car ces mécanismes de défense influencent leur pratique et leur vécu[7, 8, 9].

Enfin entre en ligne de compte la réaction des patients, ainsi la connaissance des mécanismes de défense du patient permettra au médecin de ne pas se vexer devant une agressivité ou un déni par exemple.

En effet, le déni est le mécanisme de défense le plus fréquemment retrouvé dans notre étude, c'est une réaction normale, étape passagère suite au traumatisme de l'annonce mais 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, d'où l'intérêt d'une formation avec apprentissage des mécanismes de défense du patient. Les mécanismes de défense des patients retrouvés dans notre étude ne sont pas cités directement par les médecins interviewés, nous les avons retrouvés en analysant les cas d'annonces racontés. Sont-ils bien connus de ces derniers?

5. Que peut apporter une formation?

Dans notre étude, 9 médecins sur 11 ne se souviennent pas avoir eu une formation sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle au cours de leur cursus universitaire. Seuls les 2 plus jeunes médecins interrogés ont eu un cours sur ce thème. Un des 9 médecins évoque tout de même la formation au cours des stages hospitaliers où il a *«vu, entendu en fait et puis après aussi appliqué sur le terrain»* et un des 2 plus jeune évoque *«ce que j'ai bien aimé c'est au travers du SASPAS et du stage prat', voilà on est amené à être à côté du médecin praticien de voir lui comment il fait et*

comment ça se passer et puis on peut demander conseil».

Nous pouvons donc constater qu'il y a eu un effort ces dernières années concernant la formation des futurs médecins sur ce thème, mais est-ce suffisant? Et la formation va-t-elle gommer le décalage qu'il existe entre recommandations et réalité du médecin généraliste? Certains médecins interviewés semblent dire que non. En effet, comme dans d'autres domaines en médecine la pratique est rarement comme dans les livres.

En matière de formation initiale, un cours théorique est normalement dispensé dans toutes les facultés de médecine depuis 2004, il existe en effet un item sur ce sujet pour l'examen national classant, il fait partie du module 1 (apprentissage de l'exercice médical) et a pour objectifs:

La relation médecin-malade. L'annonce d'une maladie grave. La formation du patient atteint de maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale.

-Expliquer les bases de la communication avec le malade.

-Établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs.

-Se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès.

-Élaborer un projet pédagogique individualisé pour l'éducation d'un malade porteur d'une maladie chronique en tenant compte de sa culture, ses croyances[22].

A la faculté de médecine d'Amiens pour l'année 2015-2016, au cours du DES de médecine générale il y a un cours dispensé en DES1 d'1h30 environ sur l'annonce d'une maladie grave et 3 demi-journées sur la relation médecin-malade réparties sur les 3 années du DES[23].

En matière de formation continue, 9 médecins interrogés sur 11 participent à des formations continues de type Enseignement Post Universitaire (EPU), certains ont fait un DU de soins palliatifs, mais tous les praticiens interrogés sont d'accord pour insister sur l'importance de l'autoformation par l'expérience du terrain.

En EPU ils sont plusieurs à avoir eu une soirée sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

Les médecins interrogés attendent plutôt une formation pratique que théorique ce que confirme d'autres études faites sur ce sujet.

Ainsi d'après l'étude Dufouleur C.[24] 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 était 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 insistent 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 installés. Tous insistent sur la nécessité de former les maîtres de stage afin d'optimiser le compagnonnage des jeunes médecins.

Dans une thèse de médecine passée en 2007[25], il était montré que les médecins sont peu au courant des formations possibles existantes alors qu'ils reconnaissent leurs difficultés dans ce domaine. Ils semblent sceptiques sur la possibilité d'un apport théorique possible, un peu moins sur celle d'apports pratiques.

Selon l'étude citée antérieurement de la Ligue contre le Cancer interrogeant 565 médecins généralistes, 84% des médecins ressentaient le besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclarent ne pas en suivre, par manque de proposition ou faute de temps?

Dans notre étude, les médecins interviewés s'intéressaient plutôt à des formations de type jeux de rôles même s'ils avouent ne pas être à l'aise avec ce type de pratique, groupes de pairs, groupe Balint, mais également des formations multidisciplinaires avec notamment des psychologues, des psychiatres, donc plutôt des formations avec des moments d'échange et de partage, afin de confier leur difficultés, ce qui est lourd dans leur métier. Un des plus jeunes médecins souhaitait une formation à l'empathie, notion nécessaire lors d'annonce de mauvaises nouvelles notamment ainsi on comprend la souffrance du malade sans souffrir avec lui

Mais certains d'entre eux (2 sur 11) ont clairement dit que la formation continue à l'annonce d'une mauvaise nouvelle ne vont pas les aider dans leur pratique car c'est trop patients et pathologies dépendants, et que cela aurait été plus profitable au cours de leur cursus universitaire.

Ces formations en EPU ou séminaires sont basées sur l'interaction s'appuyant sur des discussions de cas[26], des groupes Balint[27], des vidéos commentées. Ces mises en situations permettent en effet de travailler en petits groupes et de pointer les moments délicats de communication, de proposer d'autres manières d'agir et d'identifier la modalité la plus fonctionnelle pour chacun [26,28,29].

Ces formations représenteraient un facteur de réduction du syndrome d'épuisement professionnel[30] ce qui est un impact majeur quand on sait que selon les statistiques de l'INSEE[31] 52 % des médecins souffrent du premier stade d'épuisement émotionnel "burn out", 2% ont un épuisement professionnel caractérisé, de plus, 6% des décès chez les médecins sont des suicides (contre 2% dans la population générale). Le taux d'alcoolisme et de prise d'antidépresseurs sont aussi plus importants chez les médecins.

Plusieurs études[32,33] ayant analysé l'apport de ces techniques de communication s'accordent sur le bénéfice ressenti par le médecin et son patient.

Et les médecins de notre étude ayant reçu une formation continue sur ce sujet affirment pour la plupart qu'elle a eu un effet bénéfique et les a aidé dans leur pratique.

D'autre part, certaines revues généralistes (JAMA, Lancet, BMJ,etc) ou d'oncologie (Journal Clinique d'Oncologie, the Oncologist, Cancer,etc) publient sur ce sujet: la mauvaise nouvelle, l'annonce, les techniques d'annonce, la communication, le devoir d'information[34].

Il existe donc désormais un certain nombre d'endroits et de moyens de se former.

Pour le médecin généraliste, il y a un certain engagement à se former de façon continue. Mais il est souvent difficile de se dégager du temps pour les formations nécessaires dans les différents domaines, que ce soit diagnostic, thérapeutique, sociales, humaines,...

Et comme dit l'un des interviewés, il faudrait que les FMC soit bien rémunérées.

On touche ici une limite importante à la formation à prendre en compte si l'on veut qu'elle s'améliore. L'avantage de former les étudiants au cours de leur cursus universitaire c'est que ces formations sont obligatoires, alors que pour les médecins installés c'est selon leur motivation personnelle et l'intérêt porté pour le sujet.

Mais le médecin généraliste doit effectivement se tenir à jour de ses connaissances biomédicales, sans oublier que la médecine est une science humaine et donc pétrie de relationnel[35].

CONCLUSION

Annoncer une mauvaise nouvelle est un acte difficile.

C'est un moment important pour le patient qui marque un «avant» et un «après» dans sa vie. En effet, il connaît désormais l'ennemi qu'il doit affronter et il a acquis le statut de malade face au reste du monde.

Pour le médecin, c'est aussi un moment clé vécu comme difficile le plus souvent, surtout pour le médecin généraliste car la relation médecin-malade de longue durée rend l'annonce d'une mauvaise nouvelle à la fois plus facile (bonne connaissance du patient) et plus difficile (plus attaché à son patient).

Il apparaît donc primordial de faciliter ce moment aussi bien pour le patient que pour le médecin.

La littérature, les associations de patients et les modifications juridiques nous ont montré combien l'attente des patients était grande face aux médecins, mais aussi combien elle pouvait être déçue.

De la même manière, les études de ces dernières décennies ont insisté sur le caractère difficile techniquement, mais aussi humainement de l'annonce d'une mauvaise nouvelle pour les médecins et sur leur manque de formation en la matière. C'est pourquoi le sujet est désormais abordé non seulement au cours des deuxième et troisième cycles des études médicales, mais également lors de soirées FMC, ainsi que dans de nombreux articles des revues médicales.

Il nous est donc apparu opportun de nous demander si les médecins généralistes picards étaient réellement en difficulté pour annoncer une mauvaise nouvelle et si oui, quelles étaient ces difficultés et comment les résoudre?

Notre hypothèse de départ était que les médecins avaient besoin de formation sur ce sujet à la fois sur un plan théorique, mais aussi humain et pratique.

Nous avons ainsi réalisé une étude qualitative auprès des médecins généralistes installés en Picardie à l'aide d'entretiens semi-dirigés afin de recueillir leurs réponses et attentes. 11 entretiens ont été retenus après saturation des données.

L'analyse des entretiens de notre échantillon picard confirme le vécu difficile pour le médecin de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. D'autre part, il apparaît que peu d'entre eux avait bénéficié de formation initiale sur ce sujet et que leur expérience avait été acquise essentiellement sur le terrain. Enfin, si la plupart sont d'accord pour participer à des formations continues concrètes basées sur le vécu des participants afin d'échanger notamment sur les pratiques, l'ensemble montre peu d'intérêt pour les formations théoriques jugées inutiles dans le cadre de la formation continue, celles-ci gardant néanmoins toute leur place dans le cadre de la formation initiale.

Ainsi il semble important qu'une formation théorique sur les bases de la communication soit dispensée au cours du deuxième cycle des études médicales, qu'une formation plus pratique soit dispensée au cours du troisième cycle des études médicales notamment pendant les stages grâce au compagnonnage, lors des cours avec des retours sur les cas difficiles rencontrés, enfin en petits groupes au cours des réunions de FMC (groupe Balint, groupe de pairs, groupe qualité, etc).

Bien-sûr, une telle approche formative n'apportera pas toutes les solutions, la réalité étant beaucoup plus complexes avec des paramètres différents d'une situation à l'autre: le médecin et sa sensibilité, le patient et son histoire, la maladie elle-même, mais aussi le moment où l'annonce est faite, les circonstances de cette annonce ...

La formation apparaît donc indispensable pour permettre au médecin de mieux appréhender les outils de sa communication, mais elle ne permettra pas d'effacer complètement le décalage entre recommandations et réalité. Seule l'expérience, la pratique lui en assurera la maîtrise.

Pour compléter ce travail de thèse, il serait intéressant de réaliser une étude auprès des patients à qui les médecins généralistes ont eu à annoncer une mauvaise nouvelle: quel a été leur ressenti sur le savoir-faire et le savoir-être du médecin? Quel a été leur vécu du moment de l'annonce et de l'après? Qu'auraient-ils aimé que soit mis en place pour les aider dans ce moment particulier?

De la même manière, on pourrait également s'intéresser aux difficultés rencontrées par les spécialistes en matière d'annonce de mauvaises nouvelles: comment gèrent-ils ce type de consultation? Ont-ils des formations spécifiques au cours de leur internat de spécialité? Participent-ils à des réunions de FMC sur ce sujet?

L'annonce d'une mauvaise nouvelle ne concerne pas que les médecins généralistes, il serait bon pour les patients d'y associer l'ensemble des médecins.

BIBLIOGRAPHIE

[1] Winckler M. Comment annoncer une mauvaise nouvelle... Texte de la chronique d'arteradio.com, 1^{er} mars 2005.

[2] Loi du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé, texte intégral: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>

[3] Plan cancer 2014-2019, synthèse : <http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/synthese-plan-cancer2014-4.pdf>

[4] Plan maladies neuro-dégénératives 2014-2019, http://social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Plan_maladies_neuro_degeneratives_def.pdf

[5] Bouché O- Ulrich B. Les annonces en oncologie : le médecin face au malade. Témoignages et repères méthodologiques .Edition Springer, Reims mai 2012, 331 pages.

[6] Buckman R. S'asseoir pour parler, L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé. Editions Masson, Paris 2007, 212 pages.

[7] Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, Une parole qui engage. Editions DaTeBe, 2004

[8] Ruszniewski M, Face à la maladie grave, parents, famille, soignant. Edition Dunod, Paris, 1999.

[9] HAS, Annoncer une mauvaise nouvelle, Evaluation et amélioration des pratiques. Février 2008 : http://www.has-sante.fr/portail/jcms/c_698028/fr/annoncer-une-mauvaise-nouvelle.

[10] <http://www.invs.sante.fr/Dossiers-thematiques/Maladies-chroniques-et-traumatismes>

[11] Clavéro J. Interventions du médecin généraliste au sein de l'équipe pluridisciplinaire. Le concours médical. 2011; 133(10):784-5.

[12] Di Palma M, Ortolan B. Le médecin généraliste a un rôle central dans le dispositif d'annonce. Le concours médical. Mars 2012; 134(3):200-201.

- [13] Boiche T. Suivi d'un patient cancéreux en médecine générale: enquête auprès des médecins généralistes du Poitou-Charentes. (Thèse d'exercice de médecine générale). Poitiers: Université de Poitiers; 2004.
- [14] Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. (Thèse d'exercice de médecine générale). Paris: Université Paris 7- Diderot; 2010.
- [15] TNS Sofres. Lutte contre le cancer: les patients, leur maladie et les centres de soins. Etude réalisée par téléphone du 23 juin au 7 juillet 2003.
- [16] Innes S et Payne S. Advanced cancer patients' prognostic information preferences: a review. Palliat Med 2009; 23(1): 29-39.
- [17] Annoncer une mauvaise nouvelle, La revue Prescrire Mars 2015/Tome 35 N°377, p 199-203
- [18] Camhi B et coll. Connaissances et préférences des patients sur le droit à l'information médicale: enquête auprès de 700 patients d'un centre régional de lutte contre le cancer. Bulletin du Cancer, Décembre 2004, Volume 91, numéro 12.
- [19] Harding, R. et coll. If you had less than a year to live, would you want to know? A seven-country European population survey of public preferences for disclosure of poor prognosis. On behalf of PRISMA. Psycho-Oncology, Vol. 22, No. 10, N/A, 10.2013, p. 2298-2305.
- [20] Recommandations ANAES 2000,
<http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/infopat.pdf>
- [21] Gargiulo M.L'annonce d'un diagnostic grave. Abstract neurologie n°45; février 2005, 19-21.
- [22] http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/01_poly_item01.pdf.
- [23] <http://dumga.fr/programme-des-cours-du-des-de-medecine-generale.html>.
- [24] Dufouleur C, Vincens M-E, Doré M, Vallée J-P. L'annonce de la mauvaise nouvelle par le

médecin généraliste. Médecine. Mars 2001. Volume 7. Numéro 3. p 131-135.

[25] Vécu et ressenti du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic de cancer, étude auprès d'un échantillon de médecins généralistes de la région nantaise par la méthode de l'entretien collectif (focus group), Thèse de Melle Chatry-Le Goff S.2007.M46

[26] Stiefel F, Favre N, Despland J-N. Communication skills training in oncology: it works! Recent Results. Cancer Research. 2006. 168. p 113-9.

[27] 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. p 66-98.

[28] Razavi D, Delvaux N, Merckaert, Roe F. Information et éducation. In: Interventions psychooncologique : la prise en charge du malade cancéreux. Collection Médecine et Psychothérapie. Masson. 3e édition. 2008

[29] Back A-L, Arnold R-M, Baile W-F, Tulskey J-A, Fryer-Edwards K. Approaching difficult communication tasks in oncology. CA – A Cancer Journal for Clinicians. 2005. 55. p 164-77.

[30] Armstrong J, Holland J. Surviving the stresses of clinical oncology by improving communication. Oncology. Williston Park. 2004. 18. p 363-8

[31] Balmory M, Basset L, Emmanuelli X, Geoffroy E, Gueullette JM, Lasida E. et al. La fragilité : faiblesse ou richesse? Edition Albin Michel; 2009. p. 151-164

[32] Baile W-F. Patient-physician communication in oncology: past, present and future. Current Opinion in Oncology. 2005. 17. p 331-5.

[33] 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). p 244-51.

[34] The lancet 1993;341:476478. J Clin Oncol 1989;7:583-589. BMJ 1996;313:699-700. JAMA 2003;290:1157-1165. Cancer 1996;77:2630-2637.

[35] Grimaldi A, Cosserat J. La relation médecin-malade. EMC référence Encyclopédie médico-chirurgicale Edition Elsevier Mars 2004 202 pages.

ANNEXES

ANNEXE 1: GUIDE DES ENTRETIENS SEMI DIRIGÉS

1/GENERALITÉS

-Motivation pour le sujet, explications du déroulé de l'entretien, objectifs

2/INFORMATION CONCERNANT LE MÉDECIN

-âge

-année d'installation

-milieu d'exercice

-mode d'exercice

-inscription FMC ou non

3/L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle?

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent?

4/FORMATION INITIALE

-Quel formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation?

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle?

-Comment, en tant que médecin, annoncer une nouvelle qui va être perçue comme mauvaise?

5/RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

-Retour sur le récit du cas: quelle est la place du généraliste? Comment préparez vous vos annonces? Quelle était la mauvaise nouvelle? Les attentes et réactions du patient?

Et après l'annonce comment poursuivre et finir la consultation?

6/DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le

patient,...)?

-Pourquoi pensez vous rencontrer des difficultés?

7/ COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraitrez le mieux adapté?

-Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique?

ANNEXE 2: LES ENTRETIENS SEMI-DIRIGÉS

ENTRETIEN A

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Bah un diagnostic qui va déboucher sur des choses difficiles, soit en traitements lourds et prolongés, des soins difficiles voir un décès potentiel je pense ça.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? C'est quelque chose qu'on fait plus fréquemment qu'on ne le croit, alors après il y a plus ou moins, enfin on pourrait graduer la mauvaise nouvelle, quoi il y a des choses qui peuvent être vécues comme très mauvaises nouvelles sans que ce soit forcément à priori très graves et puis d'autres plus graves qui pourraient à mon avis plutôt moins mal perçues que ce à quoi on s'attend.

Ça fait parti de votre métier au quotidien? Je crois que c'est notre boulot à nous, peut être plus qu'aux spé, je crois que les spé ont un coté plus technique, euh dont on a besoin mais nous après on est là derrière pour remettre les choses dans leur contexte on va dire et puis ils osent pas forcément poser les questions aux spé alors que nous ils vont y aller.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? j'en ai aucun souvenir (rire) donc je pense qu'on a pas du avoir grand-chose, j'en ai vraiment aucun souvenir.

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? je pense pas avoir jamais travaillé là dessus donc après ça se fait, non ça se fait avec l'expérience et naturellement jme rappelle pas avoir même eu une FMC là dessus.

On est pas forcément si mal à l'aise que ça, puisque euh je pense que nous on est là pour aussi dédramatiser et réinculquer un coup de d'euh tonus, donc je pense qu'ils le prennent mal mais que nous on est là pour montrer qu'il y a quand même des choses à faire et donc rester positif, donc ça effectivement c'est ...,i l faut l'avoir fait et il faut être convaincu, enfin convaincu, il faut être convainquant donc moi souvent, j'essaie de savoir ce qu'ils savent déjà pour me baser là dessus parce qu'en général, soit ils ont vu un spé, soit ils ont un résultat d'examen, d'un radiologue, un truc comme ça qui laisse déjà supposer qu'ils sont partiellement au courant, soit ils ont pas tout compris c'est à dire qu'ils ont un gros doute, soit ils sont au courant et ça leur a été claqué un peu de façon

brutal et donc nous on est là après derrière je pense pour arrondir les angles et puis exposer les choses et ouais remettre un peu d'optimisme aussi, parce que sinon c'est foutu quoi, ouais voilà donc ça c'est ça, mais moi je m'appui sur ce qu'ils savent toujours, je pars toujours de ce qu'ils savent et oui mais, ou bien y a pas que ça on vous a pas dit que, et puis mais, et puis il y a le problème du net un, qui fait qu'ils lisent beaucoup de choses et ils ont toujours lu le pire, des gens qui ont raconté des choses dramatiques ou voilà donc ça, ça nous sert aussi à contrebalancer et à remettre les choses dans une certaine réalité voilà.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Bah y'a la semaine dernière quoi, donc un cancer du sein chez une femme qui était pourtant suivie tous les 6 mois, qui l'a pas très bien pris parce que y'a 6 mois, il y avait rien, en plus c'est une infirmière donc elle sait très bien que si ça a flambé en 6 mois c'est pas super bon, avec des biopsies négatives il y a 6 mois et là 2 biopsies fortement positives donc voilà donc ça c'est le fait qu'elle connaisse, c'est pratique parce qu'on peut pas lui mentir mais en même temps il faut faire attention à ce qu'on dit, mais dans les 2 cas on est pas là pour les enfoncer donc c'est comme ça on est là pour les redynamiser et expliquer les choses voilà, dédramatiser les choses même si de toute façon ça sert à rien de les enfoncer, on les tue si on les enfonce non mais je pense qu'ils ont besoin qu'on leur mette un peu d'espoir.

Réactions? Je pense qu'elle réagit pas encore, je pense qu'elle rumine, elle va pas réagir tout de suite, elle prend les infos et puis elle est en train de les digérer, ils réagissent pas tout de suite, ils sont pas euh leur état d'esprit évolue d'heure en heure, il peut être positif puis négatif, oui il peut être positif puis négatif puis positif sur la même consult. Là on est en attente de décision de chir, on va voir ça, je crois qu'il y a un gros pb c'est que enfin, gros problème, s'il y a de la technique donc chir cancéro tout ça ils sont tout à fait capables d'expliquer les choses, mais ils sont surtout pris dans leur technique et ça ils sont un peu perdus, après donc là nous on est là pour traduire aussi et donc après souvent chaque consult ou des moments clés, ils reviennent donc ça moi je leur dit de revenir s'ils ont besoin après les consultations clés des autres, voilà des autres spés. Et après il faut simplement leur dit que le cabinet est ouvert et ils viennent quand ils veulent, ceux qu'on connaît depuis longtemps ils sont habitués à se confier à nous. Ils ont besoin de se confier et ils savent pas, y'a plus de curé, on est des curés, ils ont des craintes et voilà c'est pour ça. Le problème c'est qu'ils ont tellement d'info qu'ils savent plus où sont les bonnes, je crois que c'est ça et qu'on peut mélanger des vrais infos, des fausses infos et donc des mauvaises appréciations, des fausses appréciations, il faut faire le tri dans toutes les infos qu'ils ont. Je pense qu'il faut rester humain simple et humain après,

on est pas Dieu donc on est pas là pour résoudre les problèmes mais je pense être dispo et puis c'est tout c'est souvent des gens voilà, on y va parfois pour rien en visite ou ils viennent pour rien c'est juste parce qu'ils ont besoin de parler, y'a pas de comprimé ou d'ordo à la clé mais c'est tout il n'y a plus de confession et si c'est ça, qu'est ce qu'on va faire et mon mari et ma femme et on sait pas mais on dit pas.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...) ? Alors je pense qu'on va tous te dire la même chose, enfin j'espère qu'on va tous te dire la même chose, c'est qu'on se sent seul après pas pendant, enfin j'me rappelais une semaine j'en ai eu trois comme ça donc là tu te dis je suis fatigué, tu dis à la fin de la semaine j'en ai marre, mais bon ça fait parti du boulot. Euh peur de se mettre en danger euh non et les réactions du patient c'est pas quelque chose que je crains en tout cas. Mais je crois qu'on arrive aussi toujours plus ou moins en bout de chaîne donc il y a déjà eu des pseudos annonces avant ou des bribes d'infos qui font que c'est jamais but en blanc et je crois que si c'est nous qui annonçons, on a pas non plus la compétence pour juger alors on sent les choses, on sait, on va pas non plus le présenter comme ça, on va voir avec le spé on va voir ce qu'on peut faire je crois, j'ai peur que ce soit pas bon mais... Donc on est pas dans l'annonce c'est toujours progressif, on amène un petit peu d'eau et au bout d'un moment ils comprennent par contre je ne mens jamais, y'a des choses que je ne dis pas ou que je ne dis pas complètement mais je mens pas, ça je pense qu'ils nous en veulent, le mensonge, ils nous en veulent, après les non dits ou les choses comprises entre deux mots ça oui on peut le faire mais le mensonge non. Oui il faut dire la vérité après comment on la dit et quelle intensité on va mettre dans nos explications ça dépend, après on sait jamais comment ils vont réagir, c'est vrai qu'il y a des gens on est persuadé qu'ils vont tenir le coup et ils s'effondrent et puis d'autres on est persuadé qu'ils vont pas tenir le coup et puis ils prennent ça beaucoup mieux que ce qu'on aurait imaginé. Je me suis toujours posé la question: comment je réagirai moi et je sais pas, parce qu'on y pense, si on devait s'annoncer à soit même ça propre mauvaise nouvelle mais bon...

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtrait le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Bah nous aider, oui parce je pense qu'on est dans un domaine où on fait les choses avec notre cœur plus qu'avec des techniques, euh je sais pas si les techniques

pourront remplacer tout mais bon, y'a peut être des choses à ne pas faire ou qu'on fait ou et ça je comment dire euh ne sachant pas si je fais mal, voilà je sais pas ce qu'on peut améliorer, je crois que toute façon on remplacera jamais l'humain comme de toute façon notre boulot enfin une de notre fonction c'est qu'on est proche de ceux qu'on connaît depuis longtemps, on est automatiquement dans le relationnel humain, nous faut qu'on se protège aussi un petit peu et puis voilà je crois que le pire ce serait l'enfant et ça j'ai pas eu à le faire en tout cas pas récemment donc ça, ça reste quand même le... Le papy mamie qui fait son cancer à 75 ans, je vais pas dire que c'est pas grave mais on est dans une certaine logique, chez l'enfant là oui j'aurai besoin d'aide...

Je pense que c'est une FMC multcentrique, faudrait des psychos, des psy faudrait nous, voilà quoi ça peut être des jeux de rôles, les jeux de rôles les médecins ont toujours un peu de mal. Si les groupes de pairs ça pourrait être ça, mais en même temps y'a rien de plus individuel que la relation médecin patient, ça s'intègre dans un truc de x années, je pense que si demain j'ai quelqu'un que je connais pas à qui je dois annoncer ça sera pas du tout pareil, c'est pas du tout le même abord déjà on connaît les gens donc on s'en sert donc ceux qu'on connaît pas automatiquement ça sera plus froid et plus carré moins velours.

je crois que de toute façon ça nous aiderait et ça enlèverait jamais le le (silence)

ça fait parti de notre boulot, quand même tu peux être fermé à tout ce que tu veux, je suis pas sur que les cancéro pédiatres soit toujours blindés après ils se rattachent à des possibilités techniques on a besoin de ça, en fait on se dit que c'est jamais perdu et qu'il y a toujours quelque chose à faire enfin on essaie de se convaincre dans certains cas.

ENTRETIEN B

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Alors quelque chose qui fait peur, qui renvoie forcément à un avenir peut être difficile sur le plan médical oui ça, qui change la vie et qui ouvre aussi pleins de questions en fait ouais sur l'avenir.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Je dirais de plus en plus fréquent ça c'est sur, tout venant.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Aucune, après on apprend sur le tas, l'expérience et puis je dirais que pour le coup sur ce sujet là enfin moi en tout cas je dirais qu'on y va avec ses propres expériences personnelles enfin du terrain et puis je sais pas comment on dit ça, son fort intérieur peut être. Ça c'est fait au fil du temps sur le terrain, alors j'ai quand même l'expérience avant de m'installer ici en libéral, c'est l'expérience à l'hôpital où on a bah forcément vu, entendu en fait et pis après aussi appliqué sur le terrain donc ça, on en tire des conséquences au fur et à mesure et puis bah là de part mon expérience et après aussi le fait qu'on soit est en cabinet de groupe, ça aussi au démarrage ça nous a bien aidé, bah en nous donnant chacun notre propre expérience quand on est confronté dans cette difficulté là. Et puis là depuis peu parce qu'on a fait une formation à l'EPU dessus.

Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? Je vais pas dire de plus en plus à l'aise, parce que ça serait quand même pas très cool de dire ça, enfin oui enfin si, je me sens de plus en plus à l'aise, disons que je me pose beaucoup moins de question qu'avant et puis après moi je pars du principe qu'il faut que les gens sachent pour mieux combattre leur maladie donc c'est vrai j'ai tendance à leur expliquer au fur et à mesure et quand vraiment il faut poser le diagnostic si c'est un diagnostic grave bah j'y vais rapidement si la personne est prête à entendre, en fonction de ce qu'il sait avant, a envie de savoir, du caractère.

Je prépare quasiment pas ce type de consultation et je dirai qu'il vaut mieux pas, enfin vaut mieux pas, pour le coup ça dépend de chaque personne, le seul bémol que je mettrais enfin moi en tout cas c'est ce que je ressens en ce moment, c'est quand il faut que je l'annonce au téléphone et ça malheureusement ça nous arrive enfin alors je sais qu'on en a discuté, nous dans la formation mais quand même en effet tant bien que se peut j'essaie de convoquer, enfin de les voir en consultation, mais y'a des fois où vraiment les gens savent, parce que par exemple ils ont une biopsie, ils savent que je vais la recevoir par internet et qu'ils sont dans l'attente du résultat ou ils appellent le soir

parce qu'ils savent que j'ai la ligne et docteur vous avez le résultat? Et moi je sais pas mentir quoi bah oui j'ai eu le résultat et ça m'est arrivé récemment là 3 fois d'annoncer un peu au téléphone, bon du coup j'ai pris du temps aussi au téléphone mais en m'excusant aussi de faire l'annonce par téléphone, après j'me dis bon j'ai pas eu de mauvais retour après, parce que finalement les gens sont revenus rapidement, je leur ai dit voilà on se revoit demain enfin on en rediscute, je sais que la nuit bon je pense à une dame notamment qui vraiment au téléphone, elle s'en doutait un peu mais voilà toc et le lendemain elle m'a dit j'ai beaucoup pleuré après avec mon mari parce que voilà toc, on a posé les choses mais bon quelque part c'est bien parce qu'on a pu se poser pleins de questions et là j'ai pleins... j'ai ma liste en fait et du coup elle est préparée et la consultation s'est faite peut être plus naturellement.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Je dirai que tu vois un des dernier, c'est celui ci qui m'a un peu marqué parce que j'ai du lui dire par téléphone donc forcément moi ça m'a un peu perturbé quand même, j'ai pas bien dormi non plus où pour le coup bah en effet on avait un doute et elle s'en doutait un petit peu et c'est vraiment qu'elle était revenue me voir et donc elle était impatiente du résultat, elle m'avait déjà appelé la veille j'avais pas le résultat, j'avais dit: il faut encore attendre un petit peu et elle m'avait dit: mais si si vous vous allez l'avoir sur votre boîte mail donc elle savait que j'allais le recevoir et pour le coup bah oui, il a fallu que je lui dise par téléphone quand elle m'a appelé quoi, donc ça c'est vrai voilà enfin j'me suis dit mince, est ce que moi j'aimerais qu'on me l'annonce par téléphone et après je me suis dit pourquoi pas, parce que le lendemain je l'ai vu, c'est vrai qu'elle a eu le temps de se poser avec son mari même si elle a pleuré et puis justement de pouvoir me poser toutes les questions qui lui seraient peut être pas venues à la consultation si je lui avais annoncé à ce moment là quoi, après je dirai que les choses s'enclenchent en fait, enfin moi c'est l'impression que ça me donne ça s'enclenche naturellement parce qu'on ouvre la discussion et même ceux qui sont assez renfermés qui posent pas trop, je trouve que enfin moi ça me renforce dans cette conviction là qu'il faut vraiment expliquer aux gens et leur dire la vérité, parce que tu vois je pense à quelqu'un d'autre pareil enfin assez jeune moins de 50 ans qui pourtant très réservé, très timide bon après c'est vrai que ça fait bah 16 ans que je le suis donc forcément il est quand même un peu plus à l'aise avec moi, mais je m'attendais à ce qu'il soit complètement fermé et je m'aperçois que quand on explique et bah toc je veux dire la discussion elle s'ouvre plus facilement aussi et aussi sur les notes d'humour et moi j'utilise pas mal l'humour aussi, enfin en balançant des fois des petits trucs où toc on arrive entre guillemet à plaisanter un tout petit peu, t'arrives à les détendre, à les faire rire enfin sourire et

rire et puis voilà, ça passe mieux c'est pas la fin du monde et voilà ils sont dans un train, on est dans un train il se met en route et toc voilà c'est parti et puis après ils suivent en fait.

Les réactions? Bah je m'adapte, ça pour le coup on s'adapte, ça ça s'apprend sur le terrain, c'est aussi où je prône aussi le médecin de famille parce que l'avantage de connaître nos patients contrairement j'allais dire aux spécialistes qui voient les gens ponctuellement bah oui, quand on connaît nos patients, on connaît un peu leur caractère même si du coup c'est quand même plus facile pour adapter le comportement, la place qu'on peut avoir dans leur ouais ouais c'est important...

Je me suis aperçu au fil du temps, là ça me vient parce que je pense à quelqu'un d'autre, c'est vrai que maintenant via internet j'ai les résultats faciles quand les chir, quand y'a des biopsies suivant qui fait, bah on reçoit les doubles c'est vrai, j'ai même maintenant tendance à spontanément donner le diagnostic même si je sais qu'ils vont avoir rdv 2 ou 3 jours après parce que alors, c'est pas que je veux prendre la primeur de leur annoncer mais je trouve qu'en effet on les connaît mieux, ils sont plus à l'aise, ils vont plus poser de questions et puis bah le fait de voir ou d'avoir même l'annonce après, c'est un peu plus facile. Tu vois je pense à une autre dame pour un cancer du sein où je l'avais vu en fait c'était 1 mois avant son contrôle ADEMA, elle vient me voir parce qu'elle avait senti une petite boule donc contrôle antérieur négatif et puis bah oui forcément en palpant je sens quelque chose de dure donc toc, je vous prends le rdv là dessus elle a été biopsiée dans la foulée et c'est vrai que j'ai reçu le résultat avant, je savais qu'elle voyait, qu'elle allait avoir parce que en général, quand ils biopsient dans des centres privés, ils redonnent rdv 8-10 jours après et bon tu vois je l'ai appelé et je lui ai dit si vous voulez vous passez entre 2 je vous vois et je pense que ça aussi ils sont plus à l'aise si c'est leur médecin traitant et puis ça redonne aussi cette cohésion et puis peut être cette relation de confiance aussi, cette dame là dont je te parle elle a fini sa chimio là, elle est revenue me voir, elle m'a dit purée docteur j'ai pensé à vous quasiment tous les jours, vous m'aviez dit qu'il fallait que je garde une activité même si mais j'allais chercher mon pain, donc c'est bien ça reste.

Je leur laisse toujours la porte ouverte ça c'est sur je bloque pas forcément un rdv mais je leur dit vous savez que je suis là même entre 2 même si je suis en retard ou si vous avez envie de m'appeler bah ils savent qu'ils peuvent me joindre le soir par téléphone et après y'en a à qui je donne ma boîte mail parce que je trouve ça plus facile, ça ne me dérange pas.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Une des questions qui me posent toujours un peu problème, bon même si maintenant voilà j'y ai pris, c'est quand en effet ils me posent la question de se dire mais c'est foutu docteur? Ou

pour combien de temps j'en ai encore? Enfin notamment dans tout ce qui est cancer en fait. Bien que tout à l'heure tu vois, c'est tout frais j'ai un de mes cousins jeune qui a une cardiomyopathie dilatée carabinée avec une fraction d'éjection et UNE des premières questions qu'il m'a posait forcément en étant toubib c'est tu crois que j'en ai encore, que je peux espérer vivre encore au moins une dizaine d'années, je lui ai dit bah écoute j'espère quand même quoi, il a 48 ans tu vois mais bon voilà alors ça.

C'est toujours difficile parce que bah oui même si on leur explique qu'on peut pas leur donner de pronostic que bah on sait pas et que voilà. Peut être que moi le fait que je sois pas trop à l'aise avec ça, j'ai peur de leur transmettre tu vois un petit peu ce doute et ça c'est vrai que c'est un des trucs qui me mets un petit peu mal à l'aise. Après les difficultés, les autres difficultés je dirai ça on l'a abordé nous avec un des spé d'onco qui était passé c'est les protocoles de chimio tu vois, enfin notamment quand il y a et là pour le coup bah oui il faut qu'on aille farfouillé, alors à force on en connaît quelques uns mais pas tous et c'est vrai que alors souvent je le dis au patient. Tu vois la patiente qui était revenue qui m'avait dit au moins pour la chimio, j'aimerais avoir de l'homéo tout ça, je lui avais dit faites moi passer le listing parce que je sais pas ce que vous allez avoir comme protocole, ça on est pas toujours au courant pour que je puisse vous donner les effets secondaires et puis bah qu'on adapte en fonction de ce listing donc bon ça voila. Pour nous c'est pas toujours facile bon après, je dirai que pour nous c'est pas vraiment un problème par ce que les patients le comprennent quand même ils savent que bah c'est des produits moi je leur dis je suis pas spécialiste en la matière mais je peux aller farfouiller et puis après c'est l'expérience des autres patients aussi en fait.

Réactions? Bah y'a des fois je pleure avec eux, ça ça m'arrive je ne sais pas ne pas faire autrement enfin notamment quand c'est des enfants ou même des adultes en fait. Alors annonce diagnostic difficile, alors on pense tout de suite au cancer, mais y'a pas que ça, hier tu vois j'ai vu une dame en effet où ça y est, elle est jeune, elle a la sclérose en plaque qui est confirmée, bah son questionnement c'est l'avenir enfin y'a pas photo, elle a encore sa dernière elle a 8 ans donc bah forcément y'a pleins de questions, elle s'est mis à pleurer moi je me mets à sa place j'me dis purée bah oui si ça m'arrive j'ai aussi des enfants bon voilà. On transpose forcément un petit peu ça en fait partie.

Peur de se sentir seule se mettre en danger? Bah ça pas trop en fait, je pense que pas assez parce que quand je me réveille et que j'ai rêvé d'un patient je me dis oulala j'ai pas assez déchargé ou je me dis ah mince, j'ai oublié de programmer tel truc, ça c'est pas bon. Après je t'avoue que en effet en étant en cabinet de groupe et ça pour le coup je pense que tous les 5 ça permet de ne pas être seule et on se le dit tous en fait régulièrement, déjà on s'appelle régulièrement entre nous, mais c'est vrai qu'on arrive à se décharger. Moi j'ai eu une petite pépette qui est décédée d'une invagination

intestinale aiguë, je l'avais vu l'après midi, elle décédée dans la nuit en fait c'est vrai que pour le coup (ouch) j'ai reçu la mère après je suis retournée au domicile enfin tu vois c'est voilà, dans la prise en charge difficile, bon mon mari il est pas du tout dans le milieu et puis je veux pas non plus lui imposer, le fait d'être en groupe tu vois j'ai ce souvenir là quand je suis revenue mon collègue qui était là ça a été mon psychologue pour le coup et ça m'a permis de vider moi le trop plein que j'avais par rapport à ça et ça oui ça c'est pas négligeable.

Je pense que l'expérience fait que après ça j'essaie de me dire aussi attention attention, attention non plus c'est que justement, enfin moi c'est pareil, j'essaie de me remettre en question en me disant mais voilà est ce que ça je l'ai bien enfin voilà, est ce que je pense que voilà, est ce que vraiment faut que je le fasse comme ça alors après c'est là où. Nous on a fait une formation à l'EPUH et c'est vrai que ça a été un plus, tu vois on l'a fait peut être l'année dernière ou il y a 2 ans je ne sais plus, on l'a fait en 2 fois, une fois on a fait un jeu de rôle, alors pour le coup c'est moi qui ai fait le jeu de rôle où j'ai joué la patiente à qui il annonçait en fait un cancer du colon et c'est vrai que c'était pas mal, bon alors forcément on était un peu intimidé parce que faire un jeu de rôle même si on se connaît enfin mais c'est pareil, c'est vrai que du coup, ça nous a permis tous de se remettre en question et puis on a vu qu'on fonctionnait pas tous à peu près de la même façon et euh moi en effet en tout cas je suis ressortie de cette formation en me disant euh y'a aussi du plus à en tirer. Et ce que j'ai retenu de ça, c'est que par exemple en effet dans l'annonce d'un diagnostic ou même dans les consultations qui suivent c'est toujours recentrer le patient et de lui laisser la porte ouverte et les questions ouvertes et aussi aussi de temps en temps parce que ça je me suis aperçue et je pense que quand on a un peu de crainte, d'inquiétude enfin moi c'est mon cas, c'est que bon je parle déjà beaucoup, j'ai tendance à balancer pleins d'informations parce que je me dis voilà ça leur permet d'ouvrir, mais des fois je me restreins parce que je me dis mince mince mince il faut que je me recentre et c'est vrai que je les laisse parler et une des questions qu'on se disait c'était de se dire mais de temps en temps faut qu'on pose la question au patient et vous? Vous en êtes où? Qu'est ce que vous avez compris? Est ce qu'il y a des choses que vous n'avez pas compris? Enfin tu vois c'est de leur reposer, enfin de leur relancer mais de revenir sur eux et que de leur réouvrir la discussion et pour le coup après cette formation ça nous a réouvert ce questionnement et moi franchement, j'y pense à chaque fois en me disant toc je renvoie la question et je me suis aperçue et encore il y a peu de temps que en effet, on le sait mais c'est que les gens comprennent pas toujours ce qu'on leur dit enfin c'est peut être pas mais, ils ont occulté, ils ont pas voulu entendre vraiment ce qu'on leur disait enfin ou ils sont pas encore sur le même cheminement que nous et là pour le coup et bah comme les enfants il faut qu'on rabâche et qu'on reparte. Tu vois ça me fait penser au conjoint d'une de mes patientes que je suivais pour un cancer des ovaires métastatique qui est décédée et lui je l'ai revu il y

a peu de temps et forcément on en a reparlé et à un moment il m'a dit, pourtant avec l'HAD avec une des infirmière de l'HAD, on s'appelait en fait pour se donner la cohésion et notamment quand on avait bien vu que c'était quand même sur la vraiment dernière ligne droite dans les quinze derniers jours et notamment avant que je lui dise: je pense qu'il faut que vous preniez un congé là, il faut rester avec elle en effet euh y'a des moments où pourtant j'ai eu des mots forts et il les a pas entendu quoi et là il m'a dit euh mais voyez mais docteur enfin hormis 2 à 3 jours avant pour moi non quoi en fait j'étais pas enfin voilà. Et alors il m'a pas reproché, mais j'ai bien senti que en fait sa question c'était de me dire mais euh mais voilà enfin vous vous le saviez, enfin il attendait que je réponde à ça, j'ai dit oui je le savais, oui on savait mais vous aussi vous saviez, donc il a fallu que je lui redonne des exemples alors ça va j'ai une bonne mémoire là dessus, de moments qu'on avait eu où j'avais utilisé certains termes en lui disant, alors après je lui ait dit mais je pouvais pas de but en blanc vous dire: votre femme ça y est elle va mourir, elle sera plus là en effet dans quelques jours, il y a des mots qu'on peut pas dire qu'on peut pas balancer comme ça, alors il a reconnu tu vois mais je me suis dit et lui il a reconnu aussi et là il m'a dit bah ouais j'avais des œillères, je voulais pas l'accepter, je l'accepte toujours pas qu'elle soit partie. Ils sont dans le déni et tu te dis bah mince et ça là où des fois tu te dis pourtant je pensais qu'il avait percuté, tu vois quand il m'a dit oui oui vous avez raison faut que je reste à la maison, jm'étais dit bon ça y est hop il a bien bien et puis bah non en fait tu t'aperçois que pas complètement quoi, c'est pas toujours facile un... ouais ouais.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtz le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique?

Bah d'échanger, ça c'est sur qu'on échange entre nous, qu'on passe nos expériences un petit peu et notamment sur les expériences difficiles parce que on en a tous quand même en fait, où des fois j'allais dire où les gens refusent, veulent pas l'entendre ou tu vois moi un vieux souvenir aussi, une maladie de Parkinson, bon je la suis toujours mais j'ai ce souvenir là de cette dame où je m'étais mis en alerte en effet, parce que j'avais vu que sur une des première consult où elle est venue me voir, son cheque (toc toc) vraiment comme dans les livres quoi où vraiment tu avais la micrographie qui se terminait , je m'étais dit purée et puis la 2ème consultation où j'avais fait des petits tests en effet et je m'étais aperçue qu'elle commençait à avoir un léger tu sais Barré, je m'étais dit oh purée ça sent mauvais alors d'emblée, tu peux pas balancer et elle venait pas du tout pour ça et puis pour elle son écriture elle s'y était habituée tu vois et puis au bout de la 3ème ou 4ème consultation, j'ai quand même annoncé en fait, en disant ça serait bien d'aller voir un neurologue donc quand elle m'a dit

bah un neurologue pourquoi faire donc t'es obligé de rentrer dans les détails et c'est vrai que voilà alors je m'étais dit alors est ce que j'aurai du, mais c'était au début de mon installation, c'est vrai que j'ai prononcé le mot de maladie de Parkinson ce jour là, alors maintenant peut être que je le ferais pas d'emblée en disant peut être que c'est une maladie neurologique donc c'est vrai que j'ai donné le diagnostic parce que pour moi c'était flagrant, après en lui faisant les examens jme disais c'est et j'ai bien vu qu'elle me disait oh non mais c'est pas possible docteur, enfin attendez enfin voilà quoi. Je me suis dit je vais plus la voir quoi en fait, elle m'a rappelé 15 jours après donc elle avait vu le neurologue, j'avais réussi à avoir un rdv, qui a confirmé qui a dit bon y'a pas photo, il faut débiter un traitement, elle a refusé le traitement et en fait elle m'avait rappelé sans venir me voir, elle voulait pas venir me voir mais en me disant je veux que vous me fassiez un autre courrier, je veux aller voir une autre équipe c'est pas possible, ça ne peut pas être ça, je suis sûre que vous vous trompez, je lui ai dit mais pas de souci, je vous fait un autre courrier si vous voulez avoir un contre avis, en fait elle est allée sur Paris prendre un autre avis mais c'est vrai que des fois c'est des situations et franchement je m'étais dit, elle va plus vouloir venir me voir alors je l'ai pas vu pendant peut être 2 mois et puis sur Paris le diagnostic est tombé de la même façon et puis bah elle est revenue. Mais c'est vrai alors du coup, je me suis dit: est ce que j'ai été trop brutale dans l'annonce enfin et finalement est ce que alors que j'avais l'impression d'avoir pris mes précautions mais et puis y'a des gens qui ... bah ouais ouais. Après finalement, le travail c'est fait, il faut l'acceptation de la maladie aussi ça c'est valable pour chacun, comme la dame que j'ai vu pour une SEP hier après en discutant en effet pour l'instant, elle l'a pas annoncé à sa petite dernière, je lui ai dit vous savez il va falloir commencer à lui expliquer qu'elle ne l'apprenne pas par quelqu'un d'autre parce que ça après pour rattraper c'est compliqué aussi. Mais dans la discussion aussi tu vois enfin pour l'instant elle sait, elle se doute mais elle me dit j'accepte pas encore quoi, alors ça c'est difficile c'est le temps qui fait que.

Le type de formation? Jeux de rôles ça je trouve que c'est bien, enfin tu vois on était un peu timide mais je trouve que c'est bien parce qu'on s'autocritique et puis ça nous renvoie tous forcément des expériences. Et puis oui, les expériences de chacun je trouve que c'est important, ça apportent oui et puis après qu'on puisse justement échanger aussi et puis de se dire enfin voilà est ce que tu penses que toc on peut le faire maintenant, est qu'on y va ou voilà quoi.

C'est bien aussi d'avoir l'avis d'une psychologue qui est habituée à ça ou un psy qui est habitué à ça parce que du coup ça passe d'autres messages et aussi pour l'entourage familiale, tu vois quand y'a des enfants c'est important aussi, tu vois je pense à une autre patiente qui est, qui m'a scotché une dame qui avait un cancer du colon donc famille recomposée, donc son 2ème mariage, son dernier à l'époque avait 15-16 ans et c'est vrai que quand elle a, alors j'allais dire pour elle en effet, elle a très

vite compris, elle voulait tout savoir qu'on lui explique bien en fait son traitement et puis y'a un moment elle bien compris que voilà, on arrivait en bout de course en fait et en fait elle m'a scotché, ça aussi on apprend beaucoup des patients tu sais en fait, quand au fil du temps, mais c'est vrai que du coup on avait besoin de gérer les enfants, notamment son ado de 15-16 ans et puis en fait sa fille qui était un peu plus grande mais qui devait avoir 17-18 ans à l'époque et son mari et tu vois une fois ils étaient là tous les 2, elle était là en fait, on savait que c'était la dernière ligne droite pour le coup c'est la dernière fois moi qu'elle est venue au cabinet d'ailleurs et en fait elle avait revu le chir, la chimio était terminée et on avait dit on fait pas d'autres chimio et on peut pas opérer donc elle avait compris et elle avait posé la question crument au chirurgien: donc ça y est c'est fini? Et le chirurgien lui avait dit oui. Donc elle savait et du coup elle avait encaissé l'annonce vraiment je trouve bien enfin tu vois, son mari beaucoup moins bien et en fait son mari était là lui, s'est mis en retrait alors moi tu vois je l'avais en face et je l'ai vu ça coulait, ça coulait et elle, elle me dit en fait mais vous savez docteur pour moi ça y est, c'est bien cadré je sais que je vais partir, je sais qu'il me reste que quelques jours peut être un mois maximum, je suis en train d'organiser pour que mes enfants puissent, ils sont au courant, ils savent, on a fait une réunion de famille hier soir, alors elle dit on a beaucoup pleuré. C'est là où tu te dis c'est eux qui joue le rôle aussi et en fait elle m'a dit un truc qui est resté là, elle me dit mais vous savez docteur moi je suis heureuse, enfin je suis heureuse, ma vie elle va s'arrêter là, le pire c'est pas moi parce que moi je sais que ça va s'arrêter mais le pire c'est mon mari, c'est mes enfants qui n'ont pas terminé, je les ai tous missionné, je veux qu'ils terminent leur études qui voilà ça va être dur pour eux mais elle me dit vous savez, moi mes dernières années de vie j'ai eu des belles années, y'a eu des moments difficiles. Mais elle m'a fait un résumé de sa vie, elle me dit j'ai eu des années difficiles avec mon premier mari, j'ai eu le cran de partir de divorcer et puis on reconstruit une vie et mes dernières années avec P, elles ont été merveilleuses même si on a eu des hauts et des bas mais c'est normal mais je suis bien je suis contente de ma vie et je préfère faire le bilan de ma vie, de me dire que bah là en effet ma vie elle est correcte, elle a été correcte, j'ai fait je pense des belles choses en effet, j'ai fait des beaux gamins et que je sais qu'ils vont continuer leur vie euh mais voilà plutôt que de continuer à vivre et d'être dans un état piteux et de pas être bien et bah je préfère que ça s'arrête là, sans une larme un. Je peux te dire que moi ça m'a retourné le coeur et je me suis dis ils sont forts des fois et cette dame elle est décédée, elle voulait pas décéder chez elle justement, alors que son mari lui a dire t'es sure, je l'ai revu en visite je lui ai dit vous savez avec l'HAD on peut s'organiser, elle m'a dit non je ne veux pas que mes enfants aient l'image de leur mère décédée à la maison dans cette pièce là et elle dit, j'ai dit à mon mari je veux qu'il refasse sa vie et je veux pas qu'il ait ce souvenir dans la chambre, dans le lit parce que bah la maison ils vont pas déménager, on a retapé une fermette enfin elle avait tout.

Elle me dit pour moi c'est rien en fait , bien sur je serai mieux dans mon lit mais je m'en fou, je préfère pas décéder là parce que je veux pas que ça se répercute et quelques heures avant de décéder elle a mis dehors ses enfants parce qu'elle ne voulait pas mourir avec eux. Tu te dis wahou enfin c'était son choix. Et ça tu vois j'en parle avec son ado en fait il est au lycée, il passe son bac cette année et c'est vrai qu'il a eu des moments un petit peu. Alors son mari a refait sa vie alors ça se passe bien mais je veux dire sa mère lui manque quand même et en effet tu vois je sais qu'il a besoin de revenir vers moi parce qu'il sait que du coup je vais lui reparler de sa mère et je lui tu te souviens ce que maman a dit en fait et je lui dis tu sais ta mère elle avait une force vraiment il faut que tu en tires profit et je sais que ça le rebooste. C'est des expériences pour lesquelles tu dis bah ouais pfiou. Donc des formations ouais il en faut pour transmettre ses expériences et aux jeunes.

Il faut vraiment dire toujours les choses aux gens, tu vois même ceux qui sont pas trop prêts, de mettre des noms sur les mots, au bout d'un moment il faut annoncer quoi. J'entends régulièrement, alors quand je peux passer le message à l'hôpital, combien de fois aussi parce que les gens n'osent pas trop poser de question quand ils sont à l'hôpital avec les spécialistes même s'ils l'ont vu 1 ou 2 fois et quand les gens sentent que le spécialiste ne pose pas le mot cancer ou tourne autour du pot bah ils sont pas bien en fait et ça c'est vrai que nous ils nous le reportent en fait en ville en disant purée à aucun moment il a posé le mot alors s'ils osent pas derrière eux le demander ou le dire bah oui ils sont pas très bien avec ça, bon après je sais bien les spécialistes c'est pas facile ils les connaissent moins que nous.

ENTRETIEN C

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Bah quand le pronostic est très sévère en fait, mauvaise nouvelle veut dire traitement lourd et surtout diagnostic sévère et du coup taux de survie enfin pas top.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Non alors on va dire euh allez 5-6 par an, après j'exclue toutes les maladies à très bon pronostic et qui sont pas lourdes de conséquences dans la vie de tous les jours.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Je me souviens pas mais je crois pas, franchement je crois pas.

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? C'est au feeling, c'est vraiment au feeling avec la personne que j'ai en face, après euh aussi la relation que j'ai avec la personne, si je la connais depuis longtemps ou pas donc c'est vrai que c'est très important parce qu'après je peux me permettre de dire des choses que je pourrais pas forcément avec d'autres, la proximité.

Après non j'ai pas de protocole, c'est vraiment le feeling, je prépare pas, si je stresse un peu en me disant comment je vais faire pour lui dire après je me pose toujours la question, est ce que faut que j'en dise un petit peu, un peu beaucoup, ou alors que je fasse juste une ébauche et puis que je vois la réaction et puis après si besoin on approfondie. De toute façon il faut mieux y aller progressivement, après je laisse beaucoup faire l'hôpital pour les cancers parce que de toute façon nous quand on les envoie on a pas forcément le diagnostic à 100% donc après voilà c'est toujours délicat d'aller parler d'un truc qui n'est pas entièrement fondé quoi parce que si c'était pas le cas c'est toujours compliqué.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Donc là j'ai, je suis un couple de personnes âgées à peu près 75 ans et ils m'ont parlé de leur fils qui était suivi par quelqu'un d'autre et puis extinction de voix depuis 6 mois, qui perdait du poids et tout ça et puis ils m'ont demandé si je voulais le prendre en charge, donc je lui ai donné un RDV, on a commencé à discuter et puis tout de suite moi quand je l'ai vu euh je me suis dit c'est pas possible, il

était amaigri, il était fatigué, il faisait faible eh et puis il avait un teint cireux, enfin vraiment quelque chose de enfin voilà et puis bah je me suis de doute façon, je l'ai pas hospitalisé tout de suite parce que je me suis dit je vais quand même faire une bio, la bio j'avais une anémie à 7g, une CRP élevée, un bilan hépatique perturbé enfin pleins de choses qui étaient pas top donc là, je l'ai reconvoqué quand même, je l'ai convoqué je l'ai pas appelé, je l'ai convoqué pour lui expliquer que la prise de sang était vraiment pas bonne, après y'avait quand même son histoire d'extinction de voix donc tout de suite il m'a demandé vous pensez à quelque chose de grave tout ça, alors j'ai dit, j'ai quand même dit il me semble: vu votre état je peux pas exclure un cancer, moi je dis il faut aller à l'hôpital, il y a pleins d'exams à faire je peux pas tout faire en extérieur parce que ça va prendre trop de temps, là je dis c'est l'hôpital, y'a 7g d'hémoglobine il faut une transfusion et jusqu'à preuve du contraire on peut pas, il faut le prendre comme quelque chose de grave. Y'a toujours peur du mot cancer il me l'a dit, je lui ai dit je peux pas exclure donc du coup ça l'a motivé, sinon il serait pas forcément allé, il voulait faire le maximum en externe, j'ai essayé un, j'ai appelé l'hôpital de jour en médecine interne, ils m'ont euh pfou, ils m'ont dit franchement ça vaut pas le coup, vous allez galérer pendant 1 mois alors que si on hospitalise on a des délais quand même beaucoup plus rapide, on arrive à avoir des examens en urgence qu'on peut pas demander en hôpital de jour donc euh et c'est vrai que le diagnostic bah forcément il a été posé, il avait un cancer pulmonaire avec des meta partout et un deuxième cancer ORL.

Donc c'est l'hôpital qui a fait l'annonce? C'est l'hôpital euh qui a fait l'annonce et alors moi et quand je le vois parce que je le vois tous les mois, c'est moi même qui fait le traitement de la douleur, parce que en fait il disait pas tout alors du coup il cachait un peu, il prenait des AINS en douce et ça allait un peu mieux, j'ai mis de la morphine et tout ça ça c'est amélioré et donc je le vois régulièrement et c'est vrai il parle jamais du mot cancer jamais, jamais jamais jamais, enfin on a fait de la radiothérapie sur la hanche, euh il a la chimio toutes les 3 semaines, enfin c'est un peu alors du coup comme il en parle pas j'en parle pas, mais après je vois sa femme toute seule à côté, c'est pas la politique de l'autruche mais bon comme y'a le moral et tout il sait mais il veut pas, il n'en parle pas, il vit très bien comme ça donc pour l'instant euh on va pas, je vais pas le brusquer et puis bah surtout pas, de peur qu'il baisse les bras.

En plus moi, je le connaissais pas mais y'a eu un bon feeling et puis après comme je l'ai pris tout de suite au sérieux, y'a une certaine relation de confiance qui s'est installée et euh c'est vrai que maintenant il préfère m'avoir moi plutôt que les médecins de l'hôpital pour euh pour des petits soucis de tous les jours bon il m'appelle moi bon c'est normal un, c'est mon rôle mais c'est vrai que par exemple le traitement de la douleur, je trouvais que c'était plutôt à l'hôpital de le mettre en route que c'était pas à moi mais bon après y'a vraiment une relation de confiance que là bas il voyait pas à

chaque fois la même personne donc du coup lui il était pommé.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Euh des craintes, récemment j'ai eu le coup avec un jeune de 25 ans pour un diabète de type I, je l'ai hospitalisé en acidocétose euh c'est vrai que pour lui il était effondré parce que il travaillait sur le chantier donc euh 4 injections par jour euh enfin , c'était un sportif enfin bref, tout était compliqué pour lui donc c'est vrai qu'au départ il l'a super mal pris en se sentant comme quelqu'un de réduit, d'handicapé mais bon il a été hospitalisé y'a un traitement qui s'est mis en route il a été éduqué par rapport à son diabète, je pense qu'ils l'ont remotivé, il s'est remotivé et puis en fait ça se passe super bien.

Et pour lui dire? Ça a été parce que de toute façon en fait il est venu me voir en me disant, c'est quelqu'un que je suivais et en fait il faisait un peu la politique de l'autruche, ça faisait plusieurs semaines qu'il avait un syndrome polyuro-polydypsique, il buvait jusqu'à 6 litres par jour et puis en fait c'est sa sœur qui lui a dit: va consulter c'est pas normal et puis moi il vient me voir un samedi matin: euh je bois 6 litres par jour, ah et donc je lui pose toutes les questions par rapport au diabète, je dis bah lundi matin prise de sang et puis je lui ai fait peur en lui disant mais si c'est vraiment un diabète voilà et puis bah il a tardé un, il l'a fait que le mercredi donc bah moi j'ai vu les 4g donc je l'ai appelé tout de suite, je l'ai fait venir au cabinet et donc là euh ça a pas été évident de lui faire comprendre qu'il avait un problème parce qu'il était pas malade, il ressentait rien pour lui, à part qu'il était un peu crevé et qu'il buvait beaucoup il était pas, enfin il se sentait pas malade donc c'est vrai que ça a été un peu dur pour lui de le pousser à l'envoyer à l'hôpital en lui disant qu'il y avait un diabète que c'était sûr que c'était un diabète à l'insuline, ça se voyait, qu'il était très jeune, il avait pas le profil y'avait pas de surpoids il était vraiment sain, donc dans l'annonce de la maladie moi ce qui ça a été, le plus dur ça a été de le forcer à aller aux urgences, j'avais essayé de le traiter en ambulatoire mais la diabéto m'a dit: laissez tomber, laissez tomber laissez tomber, y'a de l'acétone pfit.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtrait le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique?

Bah c'est vrai peut être savoir doser les choses qu'on a à dire, qu'on nous dise est que c'est bien de

de tout balancer d'un coup ou est ce qu'il faut y aller progressivement bah ça on le fait parce que, on pense que c'est la logique qui faut faire donc voilà mais après euh.

Sous quelle forme de formations ça pourrait être? Bah une FMC en fait. Mais c'est vrai que l'annonce, elle est beaucoup plus à l'hôpital nous c'est beaucoup plus à coté nous on a toutes les fins de vies par exemple, qui sont horribles pour moi, c'est plus la fin de vie qui est horrible. Comme là mon petit bonhomme de 50 ans là, j'ai dit clairement à sa femme que ça allait pas durer 6 mois son affaire quoi c'était pas possible y'avait des méta partout.

Ce qui n'a pas été forcément dit à l'hôpital? Voilà ouais ils étaient pas du tout au courant après j'ai pas dit à sa mère ni à la personne lui même mais sa femme elle avait ouais après sa femme c'était différent parce que quelque part dans sa tête elle a besoin de réaliser et puis aussi de se donner du temps de prévoir, de prévoir voilà.

On le redit, on le redit à la famille parce que même après l'histoire de l'annonce, je me souviens ouais ils avaient eu la consultation d'annonce mais ils savaient pas me dire quel était le cancer primitif, ouais je pense trop d'un coup et puis après comme c'est un spécialiste, ils osent pas forcément poser des questions c'est quelqu'un qu'ils voient pour la première fois donc ils posent pas de questions et du coup ils disent oui mais peut être qu'ils ont pas forcément la plupart du temps ils ont pas tout compris dès la première fois donc c'est vrai que moi quand je les ai revu 2-3 jours après je refais à ma sauce. C'est moi qui ai annoncé qu'il y avait 2 cancers par exemple que c'était pas le même ça il savait pas.

La place du généraliste est là pour coordonner et puis surtout pour faire comprendre, vraiment pour expliquer et soutenir, soutenir la famille après et puis la personne après parce que quand elle va se voir se dégrader c'est dur ça.

ENTRETIEN D

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Euh une mauvaise nouvelle, c'est une nouvelle qui va changer le cours de la vie des gens, ça peut être dans tous les domaines familial, social, moral peut être parfois et euh professionnel évidemment.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Alors euh la réponse est oui et la raison c'est parce que euh je le fais quand je suis au courant d'une mauvaise nouvelle et que euh le patient n'est pas au courant, c'est à dire que je laisse pas à quelqu'un d'autre le soin de le faire, parce qu'en général c'est pas tellement bien fait, non pas que je le fais mieux, mais c'est pas tellement bien fait dans le sens où ça va pas être complètement dit ou alors ça va être dit plus tard et moi je pense qu'il faut que les gens soient au courant de ce qu'ils ont bah, le plus tôt possible non, mais en temps utile en tout cas, c'est à dire que je dis pas à quelqu'un qu'il a un cancer même quand il se fait opérer de quelque chose que je pense qui est un cancer et pour lequel on a pas l'histologie, par contre quand je suis à peu près sur que euh bah quand je suis certain que c'est quelque chose de forcément cancéreux, euh je dis que à mon avis c'est forcément cancéreux même si les gens il leur reste un tout petit espoir, parce que dans le forcément il y a peut être quelque chose ,ça m'est arrivé récemment avec une femme jeune.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Zéro.

-Est ce que vous pensez que ça serait important d'avoir une formation initiale durant la faculté sur ce thème? Evidemment, à mon avis pendant l'internat de médecine générale, un cours d'une heure.

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? J'ai acquis mes connaissances sur le tas, en discutant avec les patients et en me faisant une idée des choses peu à peu et puis aussi par les expériences personnelles et puis euh ensuite par la FMC.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y

PRENEZ VOUS?

Le plus simple récemment, une dame de 38 ans qui vient me voir avec un bébé dans un cosy qui a 8 jours et euh cette dame là je l'avais suivi pendant sa grossesse pour des malaises qu'on avait pas réussi à bien gérer, euh des malaises foireux qui voulaient rien dire, elle avait été chez le cardio euh hypotension orthostatique euh, re malaise ,re cardio parce que je trouvais ça bizarre et re hypotension orthostatique, consultation neuro demandée, puis la dame elle arrive en fin de grossesse et elle sursoit à la consult neuro en disant bah tout compte fait ça va un petit peu mieux, l'examen clinique en cours de grossesse au 4ième mois au jour du premier malaise, j'ai retrouvé dans mon dossier qu'elle avait un petit ganglion sous mandibulaire droit de 1cm enfin autant dire rien quoi et en fait elle vient me voir donc 8 jours après la naissance, en me disant je suis allée voir un de vos confrère il y a quelques jours, il m'a dit qu'il fallait pas que je m'inquiète parce que l'échographie était bonne ça doit être un kyste, il m'a donné rdv avec un stomato et euh j'ai donc rdv avec le stomato, mais euh je vais pas bien et puis je voudrais que vous me disiez ce que vous en pensez et euh l'échographie datée d'il y a un mois en avant, c'était une échographie qu'elle avait mis 2 mois à faire, que j'avais prescrite 3 mois avant donc. Euh ensuite je l'examine et en fait euh une nuée complète d'adénopathies au niveau cervicale avec une thyroïde qui me paraissait dure et infiltrée euh j'appelle immédiatement l'échographiste ,il était vendredi à 4h30 donc c'est l'enfer quand c'est comme ça vendredi 4h30 euh j'appelle l'échographiste, il me dit bon bah envoyez la moi tout de suite, est ce qu'elle peut venir? Oui. Je lui dis: vous revenez avec l'échographie dans 2 heures, on discute un petit peu de tout ça mais ça m'embête quoi, c'est vraiment pas simple, c'est quand même très bizarre ce que vous avez, c'est pas normal, alors je demande si le confrère précédent qui l'avait vu 3 jours avant qui l'avait envoyé vers le stomato l'avait examiné, il l'avait pas examiné il s'était juste intéressé à l'échographie.

Et puis en fait l'échographiste il dit: des ganglions multiples et suspects, de grande tailles euh de nature euh qui semble pas aller vers la bénignité donc en fait je l'ai revu 2 heures plus tard, je lui ai dit écoutez madame il y a une toute petite chance que ce soit viral mais à mon avis malheureusement c'est cancéreux, alors à votre âge il est assez probable que c'est un lymphome et si c'est un lymphome bah tant mieux pour vous parce que ça se guérit plutôt bien, par contre on peut pas écarter pour l'instant le fait que ce soit une tumeur par exemple de la thyroïde ou alors d'une glande salivaire qui ai donné des ganglions et si c'est ça c'est pas tellement simple, mais bon je préfère pas vous cacher la vérité parce que de toute façon là on va être obligé de vous faire des examens complets. Donc je lui ai bien expliqué que j'étais bien embêté de lui donné ce diagnostic là avec un bébé de 8 jours dans un cosy à coté etc, que c'était compliqué pour moi et que c'était de ma responsabilité de lui dire que c'était une maladie qui était probablement cancéreuse. En fait, c'est

comme ça moi que je m'exonère du problème en fait, je leur dit que de toute façon je peux pas reculer et que de toute façon, il va falloir faire les examens et que c'est pas parce qu'on va lui dire un diagnostic dans 1 mois qu'elle va vivre mieux cette période d'examens en fait, elle les vivra peut être mieux comme ça. Et donc immédiatement, j'appelle l'hématologue de garde en disant que voilà j'ai une dame je pense que c'est un lymphome, j'aimerais bien que vous la voyez ce soir parce que on est vendredi soir j'ai un diagnostic pourri manifeste, elle elle s'en rend compte alors la dame elle me dit est ce que ça se soigne, je dis oui ça se soigne mais tout se soigne pas, parce que c'est pareil on peut pas dire aux gens, enfin moi le problème c'est que j'ai du mal à mentir, je ne sais pas mentir c'est pas que j'ai du mal c'est que je ne sais pas donc quand on me pose une question claire je réponds clairement. Donc je lui ai expliqué que tout se soignait pas mais que si c'était un lymphome ça se soignait plutôt très bien euh moi je pense que c'est ça l'important, c'est de laisser de l'espoir aux gens euh quelque soit l'histologie d'ailleurs, euh parce que j'en suis un exemple personnel typique que de l'espoir y en a même si c'est 1% ou 2% et euh ce que je regrette c'est que les hématologues et les cancérologues ils sont pénibles parce que y'en a certains qui donnent des chiffres aux gens et euh en fait je pense que c'est une bêtise parce que les chiffres c'est pas pour de l'individuel, les chiffres c'est pour du collectif, c'est pour évaluer l'efficacité d'une chimiothérapie par exemple, mais c'est un peu comme au loto 100% des gagnants avaient tenté leur chance euh le mec qui a eu un mélanome y'a 12 ans qui était catastrophique à l'annonce du diagnostic et qui s'en sort bah il a 100% de chance de s'en sortir, parce que celui là pouvait s'en sortir une fois qu'il avait été opéré, donc les statistiques ça veut rien dire et il faut pas donner de statistique au gens donc du coup ça nous permet nous de leur donner de l'espoir en fait je crois. Après dans la vie, les gens savent très bien qu'on peut mourir en traversant la route et puis qu'on peut mourir d'un cancer et c'est sûr que quand on a un cancer c'est quand même moins bon pronostic que quand on en a pas et puis quand on a une voiture qui roule à 200 à l'heure, c'est moins bon pronostic que quand on a une voiture qui roule à 90 mais y'a des gens qui meurent à 90 à l'heure.

Réactions de la patiente? Alors elle a réagit très bien mais très froidement, euh donc froidement c'est à dire bon bah c'est comme ça on va se battre, alors elle avait un petit bout à côté d'elle donc je pense que ça devait influencer sur sa psychologie, par contre j'ai appris à posteriori que son mari a très très mal pris le fait que je lui annonce de but en blanc qu'elle était probablement porteuse d'un cancer. Alors c'est lui même qui l'a mal pris en fait, alors qu'elle l'a plutôt bien pris mais je pense que elle, elle savait très bien qu'elle l'avait et en fait les ganglions ils avaient poussé progressivement sur le dernier mois de grossesse alors je pense qu'elle avait une tolérance immunitaire de la grossesse donc progressivement dans le dernier mois de la grossesse ça a poussé progressivement et la dernière semaine et la semaine après accouchement ça a explosé

complètement et donc les ganglions ont explosé en volume, bon là c'est un peu particulier parce que c'est une femme enceinte.

Alors là je l'ai revu déjà 2, 3 fois euh bon bah elle est dans la chaîne par contre là où j'ai été très furieux, c'est qu'elle est arrivée aux urgences moi j'ai dit à l'hématologue je viens de lui annoncer une très mauvaise nouvelle et je ne me vois pas la renvoyer chez elle ce week end, en disant on fait rien vous n'avez pas de rendez vous pour l'avenir vous verrez lundi vous téléphonerez en hématologie, moi je trouvais ça absolument impossible donc je lui ai dit écoutez vous n'avez rien à faire aux urgences, mais je vous envoie aux urgences pour que vous rencontriez l'hématologue et puis pour que vous puissiez avoir des échéances parce que je venais de lui claquer dans la figure qu'elle avait quelque chose de grave et de toute façon, elle intuitivement, elle le savait donc au moins c'était une manière de la prendre en charge, alors forcément aux urgences, ils ont dit que j'étais un abruti, qu'elle avait rien à faire là bas et ils ont pas appelé l'hématologue alors que j'avais demandé à l'hématologue est ce que vous pouvez me la voir ce soir? Oui bien sûr monsieur. Donc elle est sortie quand même malgré tout, alors quand même j'ai réussi mon compte parce qu'elle est ressortie des urgences avec un rendez vous d'hémato ce qui est déjà pas mal. Alors après j'ai pris comme argument pour l'envoyer qu'elle avait une dyspnée nocturne donc que c'était un peu compressif donc toute façon j'avais raison euh les urgentistes auraient du appeler l'hémato pour savoir s'il fallait la mettre sous cortico parce que je pense qu'elle aurait mieux vécu son week end parce qu'elle avait des dyspnées nocturnes mais bon ils ont pas jugé utile.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Des craintes pour moi même euh non, j'ai pas beaucoup de crainte pour moi même, tout est question de temps en fait, quand ils s'effondrent et qu'il faut les remonter bah on prend un quart d'heure de plus et puis c'est tout euh donc ça c'est pas très compliqué, moi je suis assez facile là dessus euh c'est pas simple, c'est pas des consultations simples mais par contre j'ai pas de euh je le fais. Par contre, les patients ont des craintes oui forcément et le problème c'est de pas apporter de réponse parce que de toute façon on connaît pas l'avenir, mais euh je pense qu'on doit leur donner le maximum d'explications, et moi euh j'explique beaucoup aux patients l'histoire de pourcentage en disant que parce que les patients vont sur internet maintenant et donc ils ont des pourcentages et en fait je leur explique que les pourcentages ça veut rien dire parce que les pourcentages c'est fait pour nous faire de la science et c'est pas fait pour eux se dire euh bah voilà j'ai 60% de chance de m'en sortir, ça sert à rien ça donc du coup même quand on avance dans les maladies graves euh je dis

toujours mais il y a de l'espoir parce qu'il y a une 2ème ligne de chimiothérapie, une 3ème ligne de chimiothérapie, une Nième ligne de chimiothérapie et du fait de l'histologie et puis du fait de la médecine du fait de bah ça peut marcher quoi, en tout cas moi c'est comme ça que je tiens peut être que je me fais des films aussi mais en tout cas c'est comme ça que j'arrive à gérer mon truc en toute conscience sans souffrir à titre personnel euh parce que sinon ça serait difficile et je pense que les hémato, cancro ou alors ils ont complètement une dichotomie et sont complètement dénués de sentiment ou alors ils font comme moi je vois pas comment ils pourraient faire autrement, après dénués de sentiment je sais pas comment on peut être dénué de sentiment.

Je pense que l'expérience aide, je pense que j'ai de moins en moins de difficultés, les premières fois ça a été..., je fais pas aujourd'hui comme je faisais il y a 15 ans ça c'est sur. Une de mes première patiente, elle avait un cancer du colon et dans la même consultation, elle est venue me voir pour un cancer du colon qu'elle se connaissait et qui était en cours de traitement, elle était pas satisfaite de la prise en charge du médecin généraliste qu'elle trouvait pas humain et j'ai annoncé au mari en disant on va faire un contrôle il y a longtemps que vous avez pas été vu, je lui ai trouvé un nodule prostatique et je lui ai annoncé qu'il avait probablement un cancer de la prostate parce que y'avait pas beaucoup de doute au TR et je me souviens encore de cette phrase absolument extraordinaire du patient: «alors maintenant il suffit qu'on aille chez le docteur et puis on nous annonce qu'on a un cancer» ce qui était absolument extraordinaire et je m'en souviens par coeur de cette phrase, parce que je pense que sa femme avait vécu la même expérience quelques mois avant en allant chez le docteur et d'ailleurs ils me l'avaient témoigné parce qu'en fait c'était pour ça qu'ils étaient venu me voir, parce qu'en fait ils avaient refusé de continuer à aller voir le médecin, parce que maladroitement le médecin traitant il avait dit donc ils avaient demandé à leur docteur: mes rectorragies est ce que vous croyez que ça peut être du à un cancer? Et le médecin il avait répondu: bah à votre âge qu'est ce que vous voulez que ce soit d'autre, ce qui était pas très fin et du coup je pense que ça, plus moi je lui fait un TR et je lui trouve un cancer de la prostate et je lui dis je pense malheureusement que c'est un cancer de prostate, mais rassurez vous ça se soigne bien euh bah voilà.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraitez le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Alors une FMC, 2 journées bien rémunérées je dis ça sans rigoler parce qu'en fait c'est quand même un scandale que les FMC soient si peu rémunérées parce que comment devenir bon si l'on incite pas les gens à devenir bons, après euh je pense qu'il faudrait une

FMC pluridisciplinaires dans les formateurs, par exemple nous on a déjà eu une FMC avec PALPI où il y avait une psychologue et un médecin et on avait trouvé ça intéressant mais je pense que on pourrait même avoir devant nous psychologue, infirmière, euh ergo même à la limite euh toute l'équipe de PALPI devant nous quoi pour euh pouvoir être formé et je pense ça pourrait même être une des missions de PALPI.

En attendre quoi? En attendre d'essayer de faire mieux, parce que finalement la façon dont je fais ou qui est très franche, qui est très brut de décoffrage enfin droit au but etc peut être que c'est pas forcément la bonne, peut être que je teste pas assez la psychologie de mes patients, j'ai jamais de patients dont j'ai appris qu'ils s'étaient flingués après être sortis de ma consultation mais peut être que ça aurait pu arriver parce que faut être vigilant quand même faut pas, bah est ce qu'ils sont capables d'entendre, etc mais on est quand même dans une médecine maintenant où on dit que le patient il doit être informé de tout, on ne doit rien lui cacher donc moi je reste là dessus après euh l'important à mon avis c'est l'espoir, lui laisser de l'espoir, lui dire que y'a toujours une solution, après bien sur que les solutions au fur et à mesure elles s'épuisent, mais même quand elles s'épuisent y'en a encore, la preuve c'est que y'a des moments de temps en temps on propose des chimiothérapies à des gens dont on sait qu'ils sont en fin de vie et on se dit pourquoi continuer la chimiothérapie. Moi y'a pas tellement longtemps une personne âgée, très âgée récidive de cancer pulmonaire, on a interrompu la chimiothérapie parce qu'elle était mal supportée pendant quelques semaines et on l'a reprise pour lui laisser l'espoir de guérir après peut être qu'elle mourra voir certainement elle mourra mais au moins euh (silence) y'a personne qui peut vivre sans espoir à mon avis ou alors on les euthanasie mais voilà en France à ma connaissance même dans ce cadre là c'est pas possible.

Impact de ta formation PALPI par exemple sur ta pratique? Plutôt oui, ça m'a plutôt réconforté sur ce que je faisais euh mais je pense que ça a plutôt eu un impact bah déjà dans la mesure où j'ai continué à travailler pareil et puis euh ça a eu un impact au fait où j'ai eu recours à PALPI plus souvent bah du coup ça participe au réseau de soins donc euh oui ça a eu un impact.

NB: Un truc dont on entend beaucoup parlé c'est euh il faut avoir le moral parce que c'est important d'avoir le moral et je pense que c'est une foutaise incroyable ce truc là, parce que en fait euh les gens qui ont pas le moral parce qu'ils ont une maladie grave, euh bah ils ont une maladie grave, ils ont une mauvaise nouvelle euh il faut laisser passer le temps mais c'est tout après ils peuvent ravoire le moral parce qu'ils vont avoir un soutien psychologique ou parce que la maladie va évoluer dans un sens plutôt positif ou des choses comme ça, mais en plus tu leur donnes une espèce d'ultimatum pour lequel ils sont pas maitres, c'est à dire que tu leur dit faut avoir le moral mais qui est-ce qui

peut décider d'avoir le moral ou pas, y'a personne donc c'est de la foutaise ce truc là.

ENTRETIEN E

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Donc pour moi une mauvaise nouvelle c'est quelque chose qui va perturber, bouleverser émotionnellement le patient et pouvoir engendrer euh un stress donc émotionnel et puis éventuellement euh un mal être donc voilà c'est quelque chose qu'il va falloir annoncer de façon posée et il puis pouvoir accompagner derrière le patient pour soutenir.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Oui donc assez fréquemment euh dans le cadre bah d'annonce de cancer, dans le cadre de récurrence de cancer, euh dans le cadre bah de aussi de maladie d'Alzheimer parce que c'est aussi quelque chose de très dure à vivre pour l'entourage et puis bah le patient qui se rend compte avec des périodes de lucidité donc ça c'est un diagnostic assez difficile à entendre aussi.

Ça fait partie de la place du médecin généraliste d'annoncer? Ah oui, oui oui c'est clair que, enfin moi je voilà quand j'ai un résultat qui est pas bon un résultat d'anapath ou autre voilà je contacte le patient, voilà je lui dit j'ai reçu vos résultats j'ai besoin de vous parler sans plus de précision au téléphone parce qu'on sait pas si les personnes sont en voiture ou dans quelle condition et puis euh voilà pour poser les choses et que je puisse annoncer avant même que le spécialiste le fasse voilà j'aime bien aborder les choses parce qu'il y a une relation de confiance et en général voilà ils remercient même si les choses sont difficiles à entendre, voilà ils remercient quand même que j'ai pris le temps de leur expliquer et (silence).

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Alors j'ai plus souvenir si c'était parce que y'a eu vraiment un topo qui était bien euh concernant le par rapport à l'annonce d'une mauvaise nouvelle bon c'était plus le côté euh cancer et accompagnement euh aussi y'a eu un chapitre accompagnement pour le deuil euh enfin quand vraiment y'a risque de décès et soins palliatifs mais je sais plus si c'était à l'externat ou durant l'internat sincèrement, bon ça a été bref quand même, jme demande quand même si c'était pas lors de la formation d'internat mais ça a été bref ça a été fait sur bon aller 2 heures peut être tout regroupé.

Enfin ce qui est bien, ce que j'ai bien aimé c'est au travers du SASPAS et du stage prat', voilà on est amené à être à côté du médecin praticien de voir lui comment il fait et comment ça se passe et puis

on peut demander conseil, enfin après c'est de la pratique aussi, donc euh bon après ce qui était pas mal c'est qu'on faisait pas des cas cliniques mais des échanges, des mises en situation.

-Est ce que vous pensez que ça serait important d'avoir une formation initiale durant la faculté sur ce thème? Oui voilà tout à fait.

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? Je les ai euh oui pioché un peu sur le terrain, après faut aller aussi au rythme du patient parce qu'en fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle ça va varier en fonction du patient si on a un patient très dépressif, très fragile avec une famille à l'écoute autour euh qu'on peut prévenir et qui nous dit attention vaut mieux pas tout dire euh voilà dans c'est cas là on va être très prudent et rester un peu vague, après on demande toujours au patient qu'est ce qu'on vous a dit qu'est ce que vous en pensez voilà pour déjà savoir ce que le patient lui comprend et perçoit, parce que des fois bon bah le patient déclare carrément jme doute bien que c'est revenu et donc dans ce cas là le rideau est tombé et on peut vraiment aborder les choses sur le plan thérapeutique et la motivation pour attaquer une chimio et la suite du traitement.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Donc pour un patient, là je pense à un patient qui a fait une récurrence de son cancer de l'oesophage donc un patient qui avait terminé les rayons, la chimio à l'automne dernier donc qui a eu un TEPscan de contrôle que j'ai réceptionné en fait en premier puisque notre consoeur gastro-entérologue était en congés, euh j'ai décidé donc de convoquer le patient, un donc en lui disant que je voulais faire un point avec lui en restant très vague au téléphone, donc ça tombait bien puisqu'il était sous antalgiques et l de toute façon il commençait à avoir des douleurs recrudescents donc il y avait besoin d'une réévaluation et bon au niveau des résultats c'était vraiment très mauvais mais bon j'ai d'abord euh tâté le terrain parce que quand il est arrivé je lui ai dit bah voilà les résultats ne sont pas favorables, il m'a dit de toute façon je veux pas refaire de traitement parce qu'il me dit ça fait trop, c'est trop récent j'en ai bavé euh donc je lui ai dit attendez là pour l'instant je vais vous expliquer, on va voir ensemble ce qu'il en ait, donc voilà je ne suis pas entrée dans les détails vraiment du TEPscan, je pense que c'est pas la peine d'assommer les personnes en disant vous avez un nodule par ci, un nodule par là, une métastase là voilà donc grosso modo je lui ai dit que au niveau du cancer il y a avait eu une chimio qui avait fonctionné très transitoirement que là finalement on allait basculer sur autre chose voilà en lui disant qu'il y avait plusieurs protocoles, que

le premier n'était pas satisfaisant parce qu'il y a avait une récurrence assez rapide mais que il fallait vraiment qu'il se motive et il fallait réattaquer. Bon après j'ai pris le temps de le faire se peser, de l'examiner, donc d'organiser le rdv avec le gastro-entérologue donc retour de vacances, il la voit le 7 mars et en partant je lui ai dit je vous appelle le 8 au soir vous me direz ce qui est prévu mais vraiment enfin j'ai eu l'impression que j'arrivais à lui recharger les batteries pour poursuivre le traitement. Après j'ai ouvert la porte aussi à la famille parce que j'ai pas du fait qu'il est relativement jeune, une soixantaine d'années, j'ai pas de contact avec ses enfants qui habitent A ils sont pas suivi par moi donc voilà j'ai dit si vos enfants ont des questions ils m'appellent et pour que je puisse leur expliquer, je lui ai dit qu'il fallait prévenir l'entourage pour qu'il se fasse aider aussi donc ça il était d'accord. Alors je pense que ce qui est important c'est de bien insister quand ils ont un cancer sur le terme rémission parce que voilà il faut toujours quand même leur mettre en tête que c'est pas guéri et pour qu'il soit quand même un petit peu préparer.

Toujours dire la vérité? Alors dire la vérité oui, on ne va pas raconter n'importe quoi, après on peut ne pas utiliser le terme cancer, par exemple j'ai le cas d'une dame pour un cancer thyroïdien, elle est âgée sa fille voulait vraiment qu'on ne parle pas de cancer donc on a parlé d'inflammation mais voilà la famille est au courant, tout dépend il faut faire attention aux mots, parlé de cellules malignes.

Préparez vous vos annonces avant? Bah je vais voir comment ils réagissent mais bon on les connaît on sait un peu leur façon là bon ce patient pour sa récurrence oesophagienne je sais très bien que c'est un patient qui vit seul en quelque sorte parce qu'il a sa compagne en Bretagne mais qui est encore active donc euh au quotidien il est quand même seul même si enfin il espère là je l'ai motivé avec ça je lui ai dit bah regardé vous avez quand même fait un traitement qui vous a permis entre deux de profiter quand même vous avez passé les fêtes donc faut essayer de positiver.

Après je propose aussi d'aller au domicile pour le suivi, les revoir, qu'ils soient à l'aise pas qu'ils hésitent à appeler s'il y a un problème ou quoique ce soit physique ou moral, s'ils ont besoin de se sentir soutenu ça m'arrive aussi de passer un peu de temps au téléphone quand ils sont pas bien, angoissés.

Vous arrivez à les convoquer sans en dire trop au téléphone? Ah oui oui tout à fait je suis brève mais ils en demandent pas plus en fait c'est les personnes des fois se doutent ou autre donc pour une annonce d'un cancer si c'est quelque chose qui entraîne un amaigrissement maintenant les personnes sont pas dupes un.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises

nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Bah on pense quand même c'est vrai à se dire est ce que le patient n'aura pas une idée suicidaire euh quand le patient vit seule donc faut faire attention quand même à ce qu'on dit. Après des difficultés bah oui c'est pas un moment facile ni pour le patient ni pour le praticien donc oui c'est quelque chose de pas évident mais bon voilà ça fait partie des choses à faire. Bah je me sens pas seule parce que bon y'a toujours l'équipe pluridisciplinaire et puis les patients sont entourés de leurs proches aussi moi j'essaie après de m'ouvrir aux proches si le patient est d'accord bien sur il faut respecter le secret médical mais quand c'est le cas on dialogue bien. Je pense que c'est important vraiment d'avoir un bon échange et même enfin voilà ça simplifie tout.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtrait le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Ce qui est bien moi je pense c'est d'être dans des jeux de rôles dans des situations comme ça je pense que c'est ce qui est le mieux finalement, essayer de voir les erreurs qu'on peut faire.

NB:Donc au niveau des difficultés qu'on peut rencontrer par rapport à l'annonce d'une mauvaise nouvelle donc c'est aussi par rapport au vécu personnel qui peut engendrer des émotions chez le praticien qui ne doivent pas être puisque il faut vraiment qu'on ait un rôle euh de pilier, d'accompagnant donc voilà il faut pas qu'on laisse paraître cela, que l'empathie soit trop forte donc il faut mesurer.

ENTRETIEN F

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Bah euh c'est un petit peu compliqué parce que mauvaise nouvelle mauvaise nouvelle, il peut y avoir y avoir des mauvaises nouvelles qui ne sont pas aussi mauvaises alors tout dépend un petit peu pour moi le contact avec la personne si vous voulez moi j'ai pas d'a priori, j'ai pas de façon d'agir, si vous voulez, tout dépend un petit peu de la relation qui se produit entre 2 personnes et ça c'est toujours imprévisible donc c'est toujours sur, euh je ne prépare jamais rien si vous voulez c'est vraiment dans l'instant que va peut être se produire une réaction entre 2 personnes donc c'est imprévisible, c'est vraiment imprévisible je ne pourrais pas dire euh, ni de mode d'emploi ni quoi que ce soit j'ai aucun mode d'emploi.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Bah ça fait partie un peu de la vie la mauvaise nouvelle, qu'est ce qui est bien, qu'est ce qui est mauvais ? Moi j'essaie de comprendre un petit peu avec l'autre ce qu'il attend un petit peu du médecin, moi je suis là euh comme un espace de parole si vous voulez, je reçois un petit peu une présence de l'autre qui attend euh quelque chose de moi, alors je ne sais pas toujours, donc je suis souvent dans le silence, dans l'attente et euh oui dans l'attente de choses qui vont surgir si vous voulez, mais c'est imprévisible de dire je vais vous donner une mauvaise nouvelle, après bon si euh je sais pas j'ai une personne, on fait des examens, on découvre qu'elle a je sais pas une tumeur donc si vous voulez tout ça ça se prépare on ne peut pas annoncer une mauvaise nouvelle comme ça, c'est quelque chose qui se met en place pour moi un euh dans ma pratique, progressivement si vous voulez et après y'a des patients par exemple qui ne veulent pas entendre le diagnostic, donc ça c'est respectable, j'accompagne un petit peu cette personne elle sait très bien qu'elle a peut être une tumeur, un cancer, qu'elle a une fin de vie entre guillemet plus ou moins à long terme mais elle ne veut pas en parler donc ça c'est respectable et il faut pas aller violer la personne non plus si vous voulez, sinon moi personnellement ça ne me gêne pas de dire mais c'est toujours dans un accompagnement si vous voulez c'est jamais brutal c'est jamais violent, c'est jamais agressif si vous voulez c'est toujours progressivement ça se tisse y'a une sorte de réseau qui se crée et au fur et à mesure si vous voulez la personne elle va me dire euh peut être docteur c'est grave? Bah je dis vous savez qu'est ce qui est grave la vie est imprévisible aussi un euh vous pouvez sortir dans la rue vous faire renverser par une voiture alors que vous pouvez avoir un diagnostic très grave et puis ne pas mourir de ça. Donc effectivement, la personne a besoin pour moi d'être accompagnée, d'avoir une présence qui l'accompagne dans sa vie, dans sa difficulté dans sa maladie si vous voulez et pour moi la maladie

est quelque chose qui a du mal à dire.

Et donc ça fait partie du métier de médecin généraliste? Oui moi depuis que je suis installé c'est euh c'est quelque chose de fréquent et qui se rencontre, et qu'est ce qui va être malade pour la personne et une personne est ce qu'elle se trouve handicapée alors on essaie de comprendre moi je suis très psy si voulez un donc je suis très psychothérapeute et j'ai fait une formation pendant 15 ans dans ce domaine là donc j'accompagne les gens et ça ne m'inquiète pas ça ne me fait pas peur un entre guillemet, j'ai pas la crainte de, donc je dis aux gens ben oui vous êtes là en face de moi vous savez que vous allez passer une épreuve mais cette épreuve là peut être aussi une épreuve enrichissante, c'est peut être pas par hasard que vous tombez malade à ce moment là, on va essayer de comprendre ensemble ce que signifie votre maladie dans votre histoire à vous, donc voilà et progressivement la personne fait avec sa maladie je pense moi pour moi c'est un petit peu comme ça que j'aborde le problème et le sujet si vous voulez.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Non parce que je vous dis moi j'ai fait une analyse personnelle pendant 15 ans donc appréhender la mort fait partie de l'analyse.

-Est ce que vous pensez que ça serait important d'avoir une formation initiale durant la faculté sur ce thème? Je vois un petit peu, Revue pratique je sais pas si vous connaissez, là actuellement comment savoir dire non à un patient, comment lui annoncer une mauvaise nouvelle, je crois que ça fait certainement partie si vous voulez des interrogations des jeunes médecins qui veulent s'installer et qui se demandent un petit peu parce que le malaise il est plus chez le médecin des fois que chez la personne aussi. La problématique je pense relève plus du médecin, comment je vais me comporter avec cette personne, elle se sent coupable euh parce que soigner on dit. Moi c'est ce que je dis aux patients on ne meurt pas de maladie on meurt d'avoir vécu. C'est un accompagnement si vous voulez et à partir du moment où la personne est confrontée à des situations, alors bon ça c'est vraiment psychanalytique: qu'est ce que signifie la dépression, la maladie euh le manque de vivre ça peut vouloir dire quelque chose. Après la personne je pense qu'il faut quand même lui dire le diagnostic qu'elle a il faut pas non plus mais pas brutalement si vous voulez il faut attendre progressivement que ça se mette en place parce que la personne elle a certainement des responsabilités, des devoirs, des euh je sais pas des interventions à faire aussi bien dans son patrimoine, avec sa famille, donc elle doit être éclairée quand même sur sa maladie sur le plus ou moins si elle pose un diagnostic en disant, j'en ai encore pour combien de temps à vivre

donc bon ça c'est quand même imprévisible mais en général avec l'affection que vous avez, vous avez quand même peut être un cancer du pancréas bah je vous donne en général, c'est 18 à 24 mois donc c'est très rapide donc c'est à peu près dans les pronostics du cancer, vous vous pouvez aussi très bien rebondir je peux pas vous dire que vous allez décéder dans 18 ou 24 mois mais c'est quand même dans la probabilité de cette affection, une personne qui a un cancer du foie euh ça dépend David Bowie avait un cancer du foie en 18 mois il est parti donc ça dépend du terrain, ça dépend de pleins de choses mais je pense que c'est des occasions pour pouvoir parler, exprimer et libérer l'être humain si vous voulez de sa douleur profonde et des fois dans ces instants là viennent se révéler à l'insu de la personne des choses qu'elle gardait secret et dont elle avait pas souvenir non plus.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Bah euh un cas de diagnostic grave, j'ai moi en mémoire une patiente qui est décédée il y a peu de temps là dans un cancer du pancréas justement et euh elle elle a jamais désiré en parler, elle dit bon j'ai de la diarrhée tout, moi j'ai respecté un petit peu, son fils était venu me voir il m'a demandé si sa mère était gravement malade donc elle elle le savait certainement, j'ai dit bah oui elle a quand même une affection très grave, j'ai demandé à cette personne là si elle voulez que je donne le diagnostic à son fils, elle m'a dit oui oui oui je veux bien mais elle, elle a jamais voulu parler si vous voulez, de son diagnostic, ni de sa maladie, jamais de nom et elle s'est éteinte tout doucement dans une maison médicalisée en un an de temps à peu près.

Etait-elle dans le déni? Bah je crois que je sais pas si c'était dans le déni parce que de toute façon elle avait conscience que elle avait une fin de vie annoncée.

Préparation à l'annonce? Euh bah forcément ça pose toujours question d'annoncer une mauvaise nouvelle, c'est pas toujours un..., mais je pense que la vie et la mort sont intimement liées c'est indissociable mais je me prépare pas parce que je vais attendre le moment présent pour savoir comment ça va se dérouler si je programme quelque chose je tombe toujours à côté donc j'y vais comme ça et je me dis on va voir ce qui se passe je reste curieux de cette situation nouvelle à aborder et je me dis je vais m'enrichir et probablement que la personne va s'enrichir de ma présence si vous voulez voilà je ne vais pas plus loin.

Alors aujourd'hui si vous voulez ça se fait de plus en plus souvent, les gens ils sont au courant avant que je leur donne le diagnostic ou s'ils veulent entendre un diagnostic, moi j'ai des personnes qui viennent me voir bon par exemple une femme qui vient me voir avec une boule dans le sein: ah bah docteur euh donc elle est déjà inquiète je dis bon on va passer une mammographie, une échographie et puis on va voir un petit peu ce qu'il se passe et souvent le radiologue si vous voulez dis: oh bah là

il faudrait aller tout de suite faire une ponction biopsie du sein donc il lui fait directement si vous voulez et puis pour finir elle vient me voir avec son diagnostic entre les mains et elle vient me voir en me disant est-ce que vous m'envoyez à Curie, à Villejuif ou ici on peut être soigné mais eux ils ont déjà le diagnostic en main, 9 fois sur 10 aujourd'hui c'est comme ça que ça se passe. Et après ils sont gérés par la cancérologie, par et puis nous on les voit pour soit une prolongation d'arrêt de travail, moi personnellement c'est un petit peu dans ce sens là.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Euh personnellement non, non, bah je pense que oui moi je vais avoir 71 ans si vous voulez, ça fait 48 ans que j'exerce euh donc ça fait partie, certainement quand j'étais jeune installé si vous voulez quand je me suis installé pendant les 2, 3 premières années où après j'ai fait une psychanalyse personnelle pour essayer de me comprendre et de comprendre mieux mes patients et cette psychanalyse si vous voulez ça a permis un petit peu de m'affranchir de beaucoup de chose et de me réconcilier si vous voulez avec tous ces domaines de la mort entre guillemets, donc c'est beaucoup plus souple avec moi même, je suis beaucoup plus souple avec ça.

Moi j'ai fait l'expérience de la confrontation avec la mort donc c'est vrai que c'est quelque chose qui ne m'inquiète plus aujourd'hui.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtrait le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Je pense que ça pourrait aider oui oui, je pense que ça peut aider de jeunes médecins et même des moins jeunes mais euh personnellement si vous voulez bon moi c'est un autre problème puisque j'ai abordé ça, mais euh je pense que ça peut être très utile et formateur. Moi je pense que c'est alors c'est un petit peu complexe mais des réunions Balint, donc le Balint ça permet aussi de s'exprimer, de parler, de se remettre en question, je pense que le médecin puisse lui aussi se remettre en question, s'interroger sur lui même et après ça peut déboucher sur mais qu'il y est un interlocuteur qui soit disponible en face de lui qui ne soit pas renvoyé à lui même, vous voyez annoncer une mauvaise nouvelle ça remet toujours en question l'individu qui pose la question et euh le médecin s'il peut travailler un petit peu sur lui même, lui apporter des réponses à des questions qu'il a en lui ça c'est important ouais. Je pense que la formation ne peut se faire que dans ce sens là, donc ce serait plutôt une formation en petit groupe si vous voulez où il

peut y avoir énormément d'échanges, pas une formation didactique. Je crois qu'il faut que ça soit d'une grande liberté et se faire sur facilement un an ça à peu près avec des entretiens au moins une fois par mois, mais des entretiens de grande liberté de souplesse si vous voulez où chacun puisse poser des questions et poser des questions à l'autre sans se sentir juger aussi parce que des fois il y a beaucoup de réserves aussi si vous voulez, mais des petits Balint en groupe ou alors des groupes de pairs où on peut s'exprimer et je pense que les expériences des uns et des autres vont pouvoir conforter où il y a un échange parce que souvent ce qui est dangereux c'est aussi l'isolement du médecin. Je crois que le contact inter-collègues c'est quand même important et puis les médecins en ont besoin, de se rassurer aussi, est-ce que je fais bien pas bien, est-ce que j'ai pas été un élément destructeur pour l'autre, ou parasitant, c'est beaucoup les questions je pense qui se posent aux médecins quand ils annoncent une mauvaise nouvelle, est ce que je suis pas l'oiseau malheur qui apporte la mauvaise nouvelle.

Moi je suis là un petit peu comme un réceptacle si vous voulez et j'attends un petit peu qu'elle puisse exprimer si elle a des questions à poser, je lui dit écoutez si vous avez des questions à poser vous pouvez je vais essayer d'y répondre, j'ai pas la science absolue mais je vais essayer d'être présent et d'être disponible pour vous, si même vous n'avez pas toutes les questions qui vous viennent à l'esprit que vous avez demain ou après demain d'autres questions, vous revenez me voir et il n'y a pas de problème. Donc je suis très disponible pour la personne et j'attends un petit peu qu'il y ait des événements et souvent même des fois dans le silence y'a des patients qui viennent comme ça e on peut rester 5 ou 8 minutes dans le silence et à ce moment là d'un seul coup vient germer quelque chose et à ce moment là cette première parole va annoncer si vous voulez on tire sur le fil de la bobine et progressivement va se dérouler quelque chose, ou même des fois le silence est d'or, la parole est d'argent, on dit toujours et des fois le silence apporte beaucoup de chose si vous voulez sans qu'il y est quoique ce soit qui soit dit. Pour moi ça c'est respectable, il faut toujours respecter l'autre avant tout et je crois que le médecin doit rester humble et modeste dans tout ça, il faut qu'il garde cette humilité, cette modestie pour pouvoir bien accompagner l'autre si vous voulez et pas se dire ah je suis incapable de soigner, vous savez celui qui veut soigner à tout prix il va s'attendre à souffrir de mauvais maux si vous voulez parce que le médecin est là pour aider avant tout un c'est l'adage j'aide tout, je suis présent mais soigner guérir ça ne dépend pas de moi c'est euh mais la guérison c'est difficile. Il faut être présent disponible pour l'autre et puis attendre, ne pas avoir l'impression que le temps manque, les consultations c'est une grande patience ce qui n'a pas été dit aujourd'hui ça sera peut être dit prochainement et au fur et à mesure on tire sur le fil de la bobine, moi mes patients si vous voulez c'est un petit peu comme un livre ouvert donc je lis une page, une deuxième page puis on referme le livre et des fois un mois plus tard ils reviennent et on

réouvre le livre et on reprend presque le mot qui a été dit à la fin de la dernière consultation si vous voulez, donc on tire le fil ce qui n'a pas été dit tout de suite le sera peut être la prochaine fois, la question qui n'était pas posée encore aura peut être sa réponse et je pense que ça reste avec des points d'interrogation partout et il faut pas essayer de convaincre, moi je pense que le médecin il est là pour essayer de faire réfléchir l'individu si vous voulez avec des fois des suggestions ou des questions, la personne s'arrête sur un mot si vous voulez au cours de la consultation et donc rester dans le silence et puis reprendre ce mot là en disant ah vous avez dit tel mot, soit ça s'arrête là ou ça peut repartir sur quelque chose donc c'est vraiment une alchimie.

ENTRETIEN G:

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Alors une mauvaise nouvelle c'est très subjectif moi je dis euh c'est celle qui engendre un mauvais pronostic et éventuellement euh voilà (silence), une mauvaise nouvelle ça peut être une mauvaise nouvelle pour quelqu'un et pas forcément pour l'autre donc euh, la définition moi je dirai que c'est au pire voilà ça annonce de lourds traitements euh bah une issue fatale, une durée de vie diminuée, un confort de vie qui va être altéré voilà ça peut être tout ou une chose mais voilà enfin en tout cas un grand changement, un bouleversement.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Alors je pratique pas fréquemment vu ma patientèle, j'ai beaucoup d'enfants, beaucoup de jeunes mais oui ça m'arrive de le faire voilà.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Aucune, sur le terrain, formation sur le terrain, formation individuelle et puis on se débrouille comme on peut par son bagage (rires), son propre bagage, voilà.

-Est ce que vous pensez que ça serait important d'avoir une formation initiale durant la faculté sur ce thème? Je pense que oui parce qu'on est pas tous préparé à annoncer une mauvaise nouvelle et puis voilà et puis est ce que je le fais bien je ne sais pas, je fais de mon mieux (rires) mais voilà oui non je pense que ça serait bien mais y'a pleins de choses qui serait bien dans la formation, elle est un peu limite je trouve

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? Moi je me mets toujours à la place jme dis si c'était voilà si c'était ton père, si c'était ta mère ou si c'était toi en face euh voilà moi je suis ouais j'utilise pas mal d'images mais je suis pour dire la vérité mais si je sens que le patient a besoin de la vérité quoi, si je sens qu'il veut pas la savoir on discute un petit peu, on utilise d'autres mots et puis voilà. Je teste un petit peu le terrain jme dis qu'est ce qu'il a envie de savoir, qu'est qu'il sait déjà mais qui veut pas savoir à fond, j'y vais à petits pas voilà savoir s'il est entouré, s'il veut savoir et que d'autres le sachent pas s'il préfère ne pas savoir mais que d'autres le sachent voila. Je m'adapte

chaque cas pour moi est unique, oui je m'adapte. Ah oui je pense qu'il y a pas une ligne d'annonce, un discours tout fait.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Bah là j'en ai eu 2 récemment donc euh, j'en ai eu une hier mais c'est pas une de mes patiente mais on m'a présenté un scanner, un TEPscan surtout donc d'un mélanome d'il y a 17 ans qui allait très bien y'avait eu un scanner fait il y a 6 mois et là altération de l'état général, un TEP scan et c'était la fille qui me demandait donc euh elle me dit ma mère veut rien me dire voilà j'ai le résultat du TEPscan bah là y'avait des méta partout et autres jme suis dit de toute façon je pense qu'elle a compris bon ça c'était pas ma patiente donc enfin la fille était ma patiente mais là malade était pas ma patiente, donc je pense que j'ai dit que c'était mauvais que je pense que voilà il fallait qu'elle entoure sa mère.

Le dernier cas moi que j'ai eu 95 ans à l'examen une masse abdominale donc déjà ça sentait pas bon, j'ai fait un scanner voilà donc bah j'ai dit qu'à 95 ans même si elle était en bonne état général ce qu'on allait faire surtout c'était lui préserver sa fin de vie, elle était à domicile on allait éviter l'occlusion et puis voilà soulager la douleur et lui assurer un confort de vie voilà.

Après d'autres nouvelles, si j'ai eu un carcinome épidermoïde chez une hôtesse de l'air de 40 ans et elle m'a remercié, je l'ai vu en 10 jours il lui était poussé une petite vésicule sur le nez et quand je l'ai vu elle venait pas pour ça je lui ai dit c'est quoi sur le nez, elle me dit j'ai ça depuis 10 jours je lui dit bah écoutez ça sent pas bon, je vais pas vous le cacher je pense qu'il faut l'enlever tout de suite, alors je pense pas lui avoir prononcé le mot cancer mais tout de suite elle a vu le chirurgien qui lui a enlevé et l'anapath est revenu carcinome épidermoïde, elle m'a dit je vous remercie de m'avoir dit dès le départ que c'était un cancer, jme souvenais plus avoir dit que c'était cancéreux puisque avant la biopsie ou avant l'exérèse mais en tout cas elle avait compris que voilà qu'il y avait urgence, qu'il fallait agir et puis voilà donc voilà.

Réactions des patients? Et bah pour la mamie j'ai d'abord annoncé à son fils, euh bah il se doutait un petit peu et puis comme j'ai tout de suite eu, c'était le 24 décembre en plus je voulais pas lui annoncer le 24, j'ai reçu les résultats du scanner le 24 j'ai dit on verra ça la semaine prochaine et puis lui il m'a appelé en disant qu'est ce que vous en pensez, j'ai dit je vais pas mentir et j'ai pu avoir le gastro et tout on était d'accord qui lui a pris le temps aussi d'appeler le fils pour lui expliquer et voilà lui ce qui lui importait c'était vraiment qu'on soulage sa mère et bah le temps qui lui reste à vivre qu'elle le vive chez elle entourée de sa famille voilà, ouais non les derniers cas ce sont vraiment bien passé.

C'est souvent toi qui annonce? C'est souvent moi, tu vois là tu vois en parlant pourtant j'ai pas l'impression d'en avoir mais le dernier cancer du sein que j'ai annoncé, les 2 derniers ouais c'est moi qui ai annoncé en fonction de, toute façon oui, je me sens pas gênée voilà bon c'est difficile faut sois même digérer entre guillemets qu'on va annoncer quelque chose qui peut bouleverser une famille mais je me dis que voilà il faut qu'il sache contre quoi ils vont se battre et que c'est important et que je serai là.

C'est spontanée et voilà j'ai pas de mauvaises expériences tu vois les 2 derniers cancers du sein voilà pourtant y'en a un son mari il a une LMC donc euh après c'est cancer du sein donc le pronostic est quand même meilleur sauf que la deuxième je sentais pourrir le truc depuis 2 ans puisqu'elle m'avait fait une thrombophlébite du membre supérieur gauche, on avait tout fait on avait rien trouvé mais je trouvais pas ça naturel une thrombophlébite spontanée et là elle avait mal au sein c'était pas le moment de sa mammo j'ai du me battre pour qu'elle ait sa mammo, la mammo le radiologue voyait rien on a insisté et à l'écho on a trouvé quelque chose quoi mais mon docteur veut que vous fassiez tous les examens et puis en plus il y a du avoir un curage axillaire et quand je lui ai annoncé par contre elle «oh bah c'est tout» mais là je la suis parce que je sens que voilà elle fait la forte, je reprendrai le travail et là je l'accompagne psychologiquement parce que c'est plus dure que ce qu'elle pensait.

Par contre je les vois, je les vois soit seul, soit en couple s'ils veulent être en couple et je propose au mari de le voir sans trahir le secret médical voilà savoir ce que lui ressent comment il peut accompagner la patiente, non c'est vrai que j'aimerais pas avoir ça tous les jours mais ça ne me pose pas de problème.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Des craintes oui, des craintes j'en ai des difficultés non voilà je suis humaine donc effectivement rien n'est facile mais les difficultés je pense que c'est plus s'il y a des soucis familiaux derrière, c'est pas tant par rapport au diagnostic, à l'annonce, au patient je pense que c'est plus le contexte familial, social, l'entourage familial, mais comme d'autres pathologies bon là c'est vrai qu'on est parti sur le cancer mais mauvaise nouvelle ça peut être autre chose euh maladie neurologique ou autre oui c'est vrai que là ce matin j'ai vu une patiente c'est pas moi qui suit son mari mais il a un Alzheimer et c'est vrai que (silence) c'est pareil mais là voilà je lui propose de la voir tous les lundis.

Des craintes de quels types? De se laisser envahir non voilà ils savent que je suis là mais en même

temps, non des craintes c'est peur des fois de se tromper bah voilà de dire, non c'est vrai les craintes c'est de pas être épaulé par l'équipe hospitalière, par voilà oui d'être un peu seule, là la dernière patiente pour le cancer du sein je lui ai dit vous dites au cancérologue j'ai rien reçu, euh la chimio va être terminée j'ai rien reçu, oui d'être un peu seule par rapport à l'équipe d'oncologie de radiothérapie enfin ça dépend.

J'ai pas dans me souvenirs de difficultés à annoncer les choses, ouais ça s'est fait naturellement.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraitrez le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Je suis jamais très à l'aise mais je trouve que les jeux de rôles c'est bien ça ça pourrait pour essayer justement que l'autre en face te mette en difficulté, je suis pas à l'aise avec c'est trucs là je pense que la réalité c'est mieux que les jeux de rôles mais, et puis euh ouais non exposer des cas, si on avait plus de temps se dire tous les 3 mois avec les dossiers difficiles se retrouver, dire bah comment t'as géré ça voilà chacun présente un cas dire comment il l'a fait et puis ce que les autres auraient fait parce que c'est pas sur que je fasse bien je sais pas je fais de mon mieux.

ENTRETIEN H:

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Je définirais une mauvaise nouvelle comme l'annonce à mon patient d'une nouvelle à laquelle il ne s'attend pas car elle est négative. Elle risque d'entraîner chez lui une réaction à laquelle je dois savoir faire face.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Par diagnostic graves j'entends cancer, il y a des années comme celle ci je donnerai comme chiffre 2 à 3 par an.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Je n'ai eu aucune formation universitaire sur ce sujet.

-Quelles sont vos connaissances sur la façon d'annoncer un diagnostic grave? Comment vous sentez vous pour annoncer une mauvaise nouvelle? On apprend sur le tas si je puis dire, en fait on s'adapte en fonction du patient qu'on a en face de nous je crois. En ce qui me concerne je suis plutôt franche, j'ai pour habitude de ne rien cacher. Bien entendu, je suis mal à l'aise j'essaie de ne pas le monter on doit être sur de nous dans toutes circonstances même celles ci.

Je laisse le patient s'exprimer je ne lui coupe pas la parole, mais j'essaie de savoir ce qu'il sait déjà en lui demandant par exemple ce que lui a dit le spécialiste ou le radiologue. Souvent c'est le patient lui même qui prononce le diagnostic, j'aborde alors les examens, les traitements qui sont possibles.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Le cas le plus récent est celui d'une patiente venue consulter pour une tuméfaction du sein. La mammographie était suspecte quand je l'ai revue avec les examens prescrits, le radiologue lui avait déjà évoqué la possibilité d'une cause maligne, je n'ai fait que lui confirmer que cela était en effet malheureusement possible. Je l'ai confié ensuite au spé mais elle est revenue vers moi, elle voulait que ce soit moi qui lui confirme les choses.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises

nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? La difficulté pour moi c'est d'anticiper la réaction du patient et de savoir la gérer. C'est surtout le temps qui nous manque, on est souvent débordé et ce n'est pas en 15 minutes que l'on peut annoncer une mauvaise nouvelle. Le patient ne doit pas se sentir bâclé.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraitrez le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Je participe en effet à quelques EPU si les sujets m'intéressent! mais ce sujet ne s'est pas présenté.

Je n'attends pas forcément de formation, la formation ne me dira pas comment trouver du temps pour prendre en charge ces patients, on a cependant toujours à apprendre, mais cela aurait été plus profitable pendant mon cursus, l'expérience aujourd'hui me suffit.

ENTRETIEN I

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? En médecine un on entend, la définition d'une mauvaise nouvelle ben c'est c'est c'est c'est même pas l'annonce là c'est la mauvaise nouvelle et bien ça dit bien ce que ça veut dire c'est quand une nouvelle est pas bonne, je vais inverser le truc, je comprends pas très bien la question, c'est quand on doit annoncer quelque chose qui n'est pas très agréable à entendre voilà c'est ça la mauvaise nouvelle.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? De plus en plus parce que alors je vais vous dire tout de suite c'est que j'ai fait un DU de soins palliatifs où on a appris et que j'ai terminé l'année dernière où on a vraiment appris tout ça par rapport à comment annoncer aux gens les très mauvaises nouvelles vu qu'on parle de soins palliatifs et ça m'a beaucoup aidé et depuis je fais bien préciser aux gens est ce qu'ils ont bien compris les choses etc est ce que les spécialistes hospitaliers leur ont bien expliqué les choses est ce qu'ils savent ce qu'ils ont. Encore tout à l'heure j'étais en consultation un Mr qui a une LLC je lui ai dit vous avez bien compris ce que vous avez? C'est un cancer du sang bon c'est bien donc je passe mon temps enfin je passe mon temps, je suis attentif à ça à bien comprendre que les gens aient bien compris les choses.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Ah non, non non certainement pas, rien du tout la dessus on apprenait ça sur le tas.

-Est ce que vous pensez que ce serait important d'avoir ce genre de formation pendant l'externat? Je pense que ça ne servira pas à grand chose sauf si c'est pratique, ou si c'est sous forme de vidéo, nous en soins palliatifs euh en formation de soins palliatifs à Lille on nous montrait en fait des vidéos, ils ont filmé dans le service de même pas de soins palliatifs je crois d'oncologie, comment on expliquait aux gens, comment on leur amenait à dire vous avez un cancer, on peut pas l'opérer tout ça donc on a vu des films qui durent longtemps pour expliquer tout ça. Je pense qu'il y aura toujours des médecins doués pour expliquer ce genre de chose et des médecins qui sont pas doués je suis pas sûr qu'une formation théorique puisse changer les choses il faut faire des jeux de rôles à mon avis, faut voir des vidéos oui faut des choses très pratiques quoi donc tout dépend ce qu'on entend par formation.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

C'est pas vieux c'est la semaine dernière, j'ai été voir un patient âgé de 80 ans qui a un cancer de la prostate, qui avait mal dans le dos depuis un moment, son oncologue lui disait que c'était rien, que c'était pas lié à son cancer de la prostate qui est suivi depuis très longtemps avec un taux de PSA très bas. Et puis j'ai pas eu très confiance dans tout ça j'ai fait faire une IRM lombaire qui met en évidence des métastases massives de tous les cotés qui infiltrent la moelle épinière, enfin bon un truc abominable. Et donc j'ai été voir ce patient pour lui expliquer sa situation et sa probable fin de vie car de toute façon là où on en est après 50 chimio euh voilà. C'était très intéressant car ce monsieur au début il voulait se suicider quand je lui ai dit ça, puis à la fin il comprenait que bon c'était pas forcément une bonne chose, qu'il pouvait faire confiance à la médecine. Car c'est pas tout de faire une annonce de mauvaise nouvelle il faut derrière vite embrayer sur euh qu'est ce qu'on va faire pour les gens quoi, vous ne souffrirez pas enfin on fera tout pour que vous ne souffriez pas.

Préparation à annoncer une mauvaise nouvelle? Non, la médecine générale je pense que c'est beaucoup de spontanéité on a l'habitude de faire du théâtre c'est notre métier, je pense que on peut pas répéter ça quoi c'est face à la personne que la réalité va se passer on peut pas répéter dans son coin. On peut pas anticiper la réaction des gens, vous faites un scénario et puis c'est pas du tout ce qu'il va se passer.

Vous revoyez les gens régulièrement? On les revoit régulièrement je crois qu'il faut même déjà à la fin de l'entretien leur demander s'ils ont bien compris, de reformuler tout ce qu'on vient de dire, alors ça c'est les grandes idées qu'on dit mais en fait il faut surtout voir à la fin comment ils sont, s'ils sont pas perturbés c'est à mon avis qu'ils ont rien compris, je termine toujours l'entretien en leur disant mais comment vous vous sentez maintenant, parce que si je leur dis vous reformulez ils vont me dire oui j'ai un cancer du poumon et des métastases osseuses mais euh souvent ils ont compris ça ils arrivent à le répéter par coeur ça mais si ils disent ah je me sens pas très bien tout ça, ça veut dire qu'ils ont compris un peu mieux la situation, ce qu'on essaie de faire passer comme message quoi.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Je dirai de moins en moins parce que je vieillis donc j'ai 60 ans donc plus le temps passe plus je suis à l'aise avec ce genre de chose et je dirai même plus, je suis amené à le faire donc

déjà par ma formation de soins palliatifs qui fait que j'ai pas peur et puis plus je me rends compte que beaucoup de spécialistes hospitaliers donc les pneumologues par exemple ne parle jamais de cancer, ils expliquent pas aux gens la situation dans laquelle ils sont on dirait que c'est une honte ou que c'est enfin bon on voit que beaucoup de gens n'ont pas été formé à l'annonce mais quand même c'est même pas être formé à l'annonce c'est même pas annoncer du tout, on botte en touche en se disant en espérant qu'ils l'apprennent par le radiologue ou bien par l'infirmière ou par moi ou voilà, on a l'impression que beaucoup de médecins ne sont pas à l'aise avec la fin de vie, avec les mauvaises nouvelles, avec la mort.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraitrez le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Bah je vous dis une formation sur l'annonce, j'avais proposé que ce soit fait cette année dans les groupes qualités Picardie qui sont des espèces de groupe de pairs, je sais pas si vous êtes au courant mais ça a pas été accepté cette année l'année dernière on a fait une formation sur les soins palliatifs et plus exactement un aspect de la loi Leonetti, qui la personne de confiance et les directives anticipées, je voulais qu'on embraye cette année sur l'annonce mais ça a pas été retenu par l'ARS euh comme sujet. Ça peut être de la FMC pour nous les médecins installés, ça peut être une formation initiale pour les étudiants en médecine mais à mon avis il faut prendre son temps comme dans l'annonce faut prendre son temps, faut prendre son temps pour apprendre, à mon avis je pense que c'est difficile, on peut lancer des grandes idées générales après je crois qu'il faut voir des exemples, après faut faire des jeux de rôles et puis comme je vous ai dit il y a des gens qui sauront le faire y'en a qui sauront jamais.

ENTRETIEN J

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Alors pour moi une mauvaise nouvelle c'est quelque chose qui va engendrer de la tristesse à mon patient, une annonce qui va engendrer de la tristesse peut être de la peur même à mon patient, de l'angoisse voilà quelque soit la nouvelle finalement quelle soit grave ou pas grave mais c'est suivant la tolérance de chacun.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Je dirai qu'elle est on est quasiment en première ligne sur la mauvaise nouvelle puisqu'on est quand même à l'origine de pas mal de diagnostic et de dépistage et du coup bah après la mauvaise nouvelle comme on peut l'entendre par exemple l'annonce d'un cancer ou l'annonce d'une mort prochaine on est peut être pas concerné en première ligne puisqu'on fait des dépistages généraux qui amènent à voir le spécialiste qui va lui peut être pousser les examens jusqu'à dire oui c'est un cancer ou oui vous allez mourir demain quoi, donc on est dans la mauvaise nouvelle mais euh avec une distance par rapport au diagnostic précis peut être donc du coup ça laisse une marge peut être non je pense que on est en première ligne c'est pas l'annonce stricte quoi on est plutôt dans le dépistage.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Ouais on a eu des cours on a eu un ou deux cours je pense et les critères que j'en retiens c'est qu'il faut jamais annoncer une mauvaise nouvelle par téléphone il faut toujours avoir le patient en visuel et puis ne pas donner trop d'information si le patient ne cherche pas à en avoir je crois que c'est vraiment les 2 critères que j'ai retenu de ces cours de cette formation.

Je crois que c'est compliqué car c'est vraiment avec la sensibilité du praticien quoi c'est plus en fait une sensibilité individuelle à l'annonce d'une mauvaise nouvelle plutôt qu'un cours théorique quoi, donc la théorie elle a été donné lors du cours après est ce que c'est bien fait à la fin ou est ce que c'est pas bien fait ça dépend de la sensibilité de chacun quoi il faudrait avoir plus des cours de psychologie plutôt que voilà ça serait complémentaire d'avoir des cours de psychologie et en plus ça dépend vachement de l'origine du patient, de son contexte je sais pas religieux, culturel, etc c'est super compliqué quoi donc il faudrait avoir des cours complémentaires de psychologie en fonction de l'origine culturelle du patient pour aborder quelque soit le sujet finalement que ce soit la mauvaise nouvelle ou autre chose euh donc y'a le cours théorique qui était bien fait dans mon

souvenir mais bon bah voilà c'est pas suffisant c'est sur.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

C'est chaud, par exemple un patient avec de gros antécédents : diabétique, hypertendu, obèse que j'ai appelé parce que il a son hémocult qui était positif, donc voilà je l'ai appelé en lui disant que j'avais reçu ses résultats d'hémocult et que je voulais le voir en consultation pour qu'on en discute donc il est venu en consultation et puis euh bah je lui ai dit que on avait retrouvé du sang dans les selles donc ça l'a un petit peu paniqué donc je lui ai expliqué que ça voulait pas dire grand-chose que ça pouvait être quelque chose de bénin comme quelque chose de plus grave voilà donc euh je lui ai expliqué la marche à suivre, ce qu'on allait faire comme examens complémentaires, qui il allait aller voir et euh je l'ai laissé poser les questions qu'il avait à poser et j'ai pas chercher à aller plus loin dans les explications quoi, je crois pas avoir employé le mot cancer dans la consultation et puis ça c'est plutôt bien passé il a pris les rendez-vous qu'il fallait donc voilà et au final c'était un ulcère gastrique.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? Bah disons peut être que suivant le contexte suivant les gens en face, peut être que quand ça concerne quelqu'un de plus jeune enfin peut être de mon âge j'aurai plus de difficulté à annoncer une mauvaise nouvelle que quelqu'un de plus âgé euh peut être qu'avec des enfants j'aurai plus de difficulté aussi peut être qu'il y a une petite peur avant que je sois en face les gens de devoir leur dire mais quand je suis en consultation en générale j'essaie d'être le plus sérieux possible dans le sens être le plus professionnel possible et euh voilà de me cantonner à faire les choses progressivement, à dire les choses progressivement, je vais pas être brutal parce que suivant la sensibilité des gens on connaît pas leur réaction donc il va falloir y aller progressivement et puis euh et puis voilà surtout être à l'écoute du patient pour savoir un peu ce qu'il attend, ce qu'il sait déjà, ce qu'il veut savoir euh vraiment finalement il y a une théorie évidemment mais c'est surtout écouter les gens en fait surtout observer les gens voir un petit peu comment ils absorbent la nouvelle quoi.

Préparation à l'annonce ? Ah non non c'est sur que non, je ne me ferai pas un film des mots que j'emploierai ou quoi que ce soit, non je le ferai vraiment au feeling.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtrait le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Je crois vraiment à une formation d'écoute empathique peut être on parle pas d'empathie en médecine, j'ai entendu parler de ça moi que en dehors des études et euh ça on a jamais entendu parlé au cours des études et ça je trouve que ça c'est quand même essentielle pour le métier de médecin généraliste que ce soit pour la mauvaise nouvelle que ce soit pour tout autre chose et ça il devrait vraiment y avoir une formation sur l'empathie et sur comment être à l'écoute des gens, s'adapter en fonction de chacun, ça c'est vraiment essentiel et ça on nous a jamais formé là dessus. Et puis bah pourquoi un cours sur comment aborder les gens en fonction de leur milieu culturel, religieux, ça c'est super intéressant parce que en fonction des cultures les mots qu'on emploie sont pas perçus de la même manière donc je sais pas s'il y a des choses théoriques à aborder là dessus j'en sais rien du tout mais ça serait intéressant ouais d'avoir un cours là dessus.

ENTRETIEN K

L'ANNONCE

-Comment pouvez vous définir une mauvaise nouvelle? Alors l'annonce d'une mauvaise nouvelle, euh l'annonce d'une pathologie avec le pronostic vital engagé, l'annonce d'un cancer, d'une maladie neurologique grave euh voilà.

-Combien faites vous d'annonces de mauvaise nouvelle par an, est ce quelque chose de fréquent? Oui le médecin généraliste a toute sa place maintenant je ne fais pas souvent parce que j'ai une patientèle jeune donc du coup qui n'a pas trop de souci de santé qui engage le pronostic vital ou de pathologie lourde et donc euh non je ne le fais pas souvent.

FORMATION INITIALE

-Quelle formation initiale avez vous eu sur ce sujet pendant vos études? Comment jugez vous cette formation? Non non et je pense que ça serait important, je pense mais bon ça ne suffit pas il faut aussi la pratique derrière mais oui faudrait quand même qu'il y ait un petit peu de formation parce que la première fois où on est confronté euh je pense que c'est un peu compliqué.

RACONTEZ MOI UN CAS D'ANNONCE DE DIAGNOSTIC GRAVE: COMMENT VOUS Y PRENEZ VOUS?

Euh je ne pense pas avoir de cas où j'ai annoncé moi même une mauvaise nouvelle peut être où j'ai un petit peu discuté l'annonce d'une mauvaise nouvelle faite par un spécialiste mais l'annonce d'une mauvaise c'est à dire moi même annoncer par exemple un cancer c'est souvent ça, j'ai jamais été confronté.

Bah un résultat d'examen douteux, en fait moi je ne dis jamais même lorsqu'il y a une forte probabilité de cancer je ne dis jamais, je préfère leur dire qu'il y a des risques mais je ne leur dirai jamais d'emblée que c'est un cancer parce que ça permet de les préparer, je prépare le terrain c'est ça.

Préparation de la consultation? Peut être mais de toute façon c'est difficile mais je dirai que chaque annonce est différente parce que elle est fonction du patient quoi, la réaction du patient elle est différente d'un patient à l'autre et du coup préparer c'est difficile en fait, on s'adapte.

DIFFICULTES ET POURQUOI

-Quelles sont les craintes et les difficultés que vous rencontrez lors d'annonces de mauvaises

nouvelles (sentir seul, peur de se mettre en danger, craintes de provoquer des réactions chez le patient,...)? C'est difficile euh bah déjà pour en avoir discuté avec mes confrères lorsqu'on parle d'une mauvaise nouvelle les patients déjà ont du mal à être réceptif c'est à dire que lorsqu'on leur a annoncé quelque chose après ils écoutent plus rien du tout euh donc ça c'est une des premières difficultés, l'autre difficulté c'est que quand on annonce une mauvaise nouvelle ils veulent savoir exactement ce qu'il va y avoir derrière, donc euh est ce que je vais être opéré Docteur? Est ce que je risque de décéder de cette pathologie? Et c'est là qu'on a quand même du mal, on comprend leur inquiétude, on comprend pourquoi ils ont envie de savoir parce que on se met à leur place mais en même temps on ne peut pas leur répondre et puis bah euh c'est compliqué parce que bah parce que c'est jamais marrant d'annoncer une mauvaise nouvelle à quelqu'un enfin une mauvaise nouvelle de ce type quoi.

Peur de m'investir peut être, ouais c'est ça de me projeter et du coup de m'investir et effectivement enfin moi j'ai déjà tendance à être un petit peu sensible et je dirai que j'aurai tendance à avoir les larmes aux yeux le jour où, si je vois un patient vraiment s'effondrer devant moi suite à une annonce grave je pense que je serai capable de compatir un petit peu trop et du coup de montrer quand même des signes d'émotions.

COMMENT AMELIORER CES DIFFICULTES

-Qu'attendez vous des formations sur ce sujet? Quel type de formation vous paraîtz le mieux adapté. Quel impact une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle pourrait avoir ou a déjà eu sur votre pratique? Alors j'ai eu moi une formation EPU sur l'annonce d'une maladie grave après je pense que comme c'est vraiment patient-dépendant, pathologie-dépendante, j'ai pas eu l'impression que ça m'a apporté grand-chose en fait, c'était un peu pratique on avait c'était une formation où on avait démarré à la base sur une petite mise en scène euh où voilà on était sur un espèce de cas clinique il y avait une mise en scène où je dirai les médecins se mettaient dans la peau des patients et des médecins et du coup après on discutait autour de cette mise en scène mais je sais pas si vraiment euh, je pense que c'est bien d'avoir un petit peu de formation pour je dirai peut être être un petit peu préparé et après c'est vraiment au cas par cas et après faut ressentir les choses et vivre les choses quoi, je pense qu'il faut vivre les choses avec de l'empathie avec en essayant de donner le plus d'information possible, dire la vérité oh oui maintenant je pense qu'on est quand même plus dans ce genre de pratique que de dire à la famille et puis de ne rien dire au patient, après je pense qu'il y a aussi des patients qui ne veulent pas forcément savoir et qu'il faut respecter ça c'est à dire qu'il y a des patients qui ne vont pas forcément poser la question, on va leur annoncer quelque chose sans forcément annoncer la maladie grave en elle même en espérant que le patient va nous

poser la question et je pense que s'il nous pose pas la question, je pense qu'il faut respecter ça je pense que c'est qu'il a pas envie de savoir, et je pense que quand ils ont pas envie de savoir euh enfin moi j'aurai pas tendance à leur dire mais est ce que vous avez bien compris? Enfin j'insisterai pas pour aboutir jusqu'à l'annonce de la pathologie grave quoi. Je pense que les patients aussi ils ont un espèce de cheminement, les patients ils auront peut être besoin d'avoir un petit peu d'information mais de ne pas en avoir trop et peut être qu'ils reviendront la fois suivante et là il nous demanderont peut être plus clairement les choses, moi je préfère que ça se fasse progressivement maintenant y'a des patients on peut pas faire progressivement parce qu'ils ont envie de tout savoir tout de suite ce que l'on peut comprendre et savoir vers où ils vont quoi.

LE MÉDECIN GÉNÉRALISTE FACE À L'ANNONCE D'UNE MAUVAISE NOUVELLE

Étude qualitative auprès de médecins généralistes installés en Picardie

INTRODUCTION: Annoncer une mauvaise nouvelle fait partie du métier du médecin généraliste au quotidien. Le but de cette étude était d'identifier les difficultés ressenties par les médecins généralistes lors d'annonce de mauvaise nouvelle et de voir comment les résoudre par le biais de formations.

MÉTHODE: Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes installés en Picardie. Onze entretiens ont été retenus après saturation des données.

RÉSULTATS: L'analyse des entretiens a confirmé le vécu difficile pour le médecin de l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Peu d'entre eux avait bénéficié de formation initiale sur ce sujet et leur expérience avait été acquise essentiellement sur le terrain, la plupart étaient d'accord pour participer à des formations continues concrètes basées sur le vécu des participants afin d'échanger notamment sur les pratiques mais ils ont montré peu d'intérêt pour une formation théorique, plus utile en formation initiale.

DISCUSSION: Les entretiens ont pointé qu'il existe un décalage entre recommandations et pratique du médecin généraliste, plusieurs paramètres sont à prendre en compte: le médecin et sa sensibilité, le patient et son histoire, la maladie elle-même, mais aussi le moment où l'annonce est faite, les circonstances de cette annonce ...

CONCLUSION: La formation apparaît donc indispensable pour permettre au médecin de mieux appréhender les outils de sa communication, mais elle ne permettra pas d'effacer complètement le décalage entre recommandations et réalité.

MOTS CLÉS: Médecine générale, étude qualitative, annonce, mauvaise nouvelle, formation.

GENERAL PRACTITIONER FACED WITH THE ANNOUNCEMENT OF BAD NEWS

A qualitative study with general practitioners established in Picardie

INTRODUCTION: Announcing bad news is part of a general practitioner (GP) job on a daily basis. The aim of this study is to identify difficulties felt by GPs during bad news announcement and to identify how to tackle them thanks to training sessions.

METHOD: We carried a qualitative study by semi-structured interviews to GPs established in Picardie. Eleven interviews were retained after data saturation.

RESULTS: The analysis of interviews confirmed how difficult the announcement of bad news by GPs was experienced. Few of them received an initial training on this topic: their experience was acquired essentially in the field. Most of them have agreed to participate in concrete continuous training based on experiences of participants in order to exchange on practices but they showed little interest in theoretical training sessions, more useful during initial training.

DISCUSSION: Interviews pointed out that a gap exists between recommendations and GPs' practice. Several parameters should be taken into account: the doctor and its sensibility, the patient and his story, the disease itself but also when the announcement is made and its circumstances...

CONCLUSION: Training appear essential for a GP to better comprehend his communication tools but it would not entirely close the gap between recommendations and reality.

KEY WORDS: General practice, qualitative study, announcement, bad news, training.