



Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative

Omahira Coutin

► To cite this version:

Omahira Coutin. Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. dumas-01970281

HAL Id: dumas-01970281

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01970281>

Submitted on 4 Jan 2019

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

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

Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative

Omahira Coutin

► To cite this version:

Omahira Coutin. Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à La Réunion : étude qualitative. Médecine humaine et pathologie. 2018. <dumas-01970281>

HAL Id: dumas-01970281

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01970281>

Submitted on 4 Jan 2019

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

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

UNIVERSITÉ DE BORDEAUX

Collège des Sciences de la Santé

Année 2018

N° 151

Thèse pour l'obtention du
DIPLÔME D'ÉTAT de DOCTEUR EN MÉDECINE

Discipline : MÉDECINE GÉNÉRALE

Présentée et soutenue publiquement le 23 octobre 2018 par

Omahira COUTIN

Née le 1^{er} février 1990 à Villeneuve Saint-Georges (94)

**Vécu de l'annonce de la maladie grave
par le patient à La Réunion
Etude qualitative**

Directeur de thèse :

Pr Jean-Marc FRANCO

MEMBRES DU JURY :

Pr Jean-Philippe JOSEPH, Professeur des Universités

Dr Patrick BLANC, Maître de Conférences Associé

Dr Sébastien LERUSTE, Maître de Conférences des Universités

Dr Patrick GAILLARD, Maître de Conférences Associé

Dr Nicolas MONTEE, Chef de Clinique Universitaire

Pr Jean-Marc FRANCO, Professeur des Universités

Président

Rapporteur

Assesseur

Assesseur

Assesseur

Directeur

« Mieux vaut la fin d'une chose que son commencement »

Ecclésiaste 7 : 8

Remerciements

À Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH,

Professeur des Universités

Directeur du Département de Médecine Générale de l'Université de Bordeaux

Coordonnateur du Diplôme d'Études Spécialisées de Médecine Générale

Médecin Généraliste

Vous me faites l'honneur de présider le jury de cette thèse.

Je vous prie de croire en l'expression de ma profonde gratitude.

À Monsieur le Professeur Jean-Marc FRANCO,

Professeur des Universités

Directeur du Département de Médecine Générale de l'UFR Santé de la Réunion

Coordonnateur du Diplôme d'Études Spécialisées de Médecine Générale

Médecin Généraliste

Vous êtes à l'origine de ce travail. Je vous remercie de la confiance que vous avez eue en moi pour étudier ce sujet.

Merci pour votre soutien et votre bienveillance tout au long de ce travail.

Je tiens à vous remercier également pour votre implication dans la formation et l'enseignement de la Médecine Générale à la Réunion.

À Monsieur le Docteur Sébastien LERUSTE,

Maître de Conférences des Universités

Directeur adjoint du Département de Médecine Générale de l'UFR Santé de la Réunion

Médecin Généraliste

Vous avez tout de suite accepté de faire partie de ce jury.

Je vous remercie pour les nombreux conseils que vous m'avez apportés quant à ma méthodologie. Vous avez su m'éclairer durant mon travail.

À Monsieur le Docteur Patrick BLANC,

Maître de Conférences Associé

Médecin Généraliste

Vous avez porté une attention particulière à mon travail dès ses prémices en acceptant d'en être le rapporteur. Je vous en suis profondément reconnaissante.

À Monsieur le Docteur Patrick GAILLARD,

Maître de Conférence Associé

Médecin Généraliste

C'est un réel honneur pour moi de te compter parmi les membres de mon jury.

Je te remercie pour ton aide et tes conseils qui ont été très précieux.

Merci de la confiance que tu m'accordes au quotidien.

À Monsieur le Docteur Nicolas MONTEE,

Chef de Clinique Universitaire

Médecin Généraliste

Je vous remercie pour l'amabilité avec laquelle vous avez accepté de participer à ce jury et de l'intérêt que vous portez à mon travail.

Je vous prie de croire en l'expression de ma profonde reconnaissance.

Au Docteur Michel CUNIN,

Je vous remercie pour la formation à l'étude qualitative, vous avez su transmettre votre savoir de manière passionnée. Grâce à vous, j'ai découvert NVivo®.

À Madame Julie DUTET,

Chef de projet de la Délégation à la Recherche Clinique et à l'Innovation du Centre

Hospitalier Universitaire de la Réunion,

Merci pour votre précieuse aide dans toutes les formalités administratives et démarches éthiques que j'ai dûes entreprendre.

Aux médecins généralistes et aux secrétaires des cabinets médicaux, pour m'avoir accueilli et avoir permis la diffusion des pré-questionnaires.

Aux patients qui ont participé à cette étude ; ces entretiens ont été très enrichissants tant au niveau professionnel que personnel.

À Olga et Sinthu, pour votre aide et vos conseils.

Je tenais à adresser mes remerciements à toutes les équipes hospitalières et les maîtres de stage en ambulatoire qui m'ont accueillis au cours de mon internat. Ce fut un plaisir de travailler avec vous. Merci pour tout ce que vous m'avez apporté.

À mes parents,

Je vous remercie pour le modèle que vous représentez, pour votre amour et l'éducation que vous m'avez donnés et toutes les valeurs que vous m'avez transmises.

Je suis fière de vous, fière d'être votre fille. Vous êtes des parents merveilleux.

Papa, merci d'avoir toujours cru en moi même lorsque je doutais de mes capacités. Merci pour la fierté que tu as dans tes yeux pour tes enfants.

Maman, merci pour ton infaillible soutien, tes exhortations. Tu es mon réconfort, merci pour tout et au delà. Tu es la meilleure maman du monde.

Je vous aime.

À mes sistas,

Merci pour les relectures et corrections mais pas que ça... pour tout ce que vous êtes...

Gaëlle, merci de me supporter tous les jours. Tu es une personne exceptionnelle, ton courage et ta persévérance me laisse parfois sans voix ; je t'admire.

Mirella, même si tu es loin je sais que tu es là et que tu pries pour moi. Merci d'être ma petite sœur protectrice. À ton tour maintenant !

Je vous aime mes sœurs chéries.

À Fabien,

Mon âme-sœur, merci d'être là pour moi, de toujours croire en moi. Merci pour l'amour inconditionnel que tu me portes et pour ta patience à mon égard.

En toi, j'ai trouvé ma moitié ; tu me complètes.

Je t'aime.

À mes cousins et cousines, mes amis d'ici et d'ailleurs, merci pour votre soutien de chaque jour. Vos attentions et vos encouragements m'ont accompagnée tout au long de ces années.
Merci à vous !

Table des matières

Remerciements	3
Table des matières.....	6
Liste des tableaux.....	8
Liste des figures.....	9
Liste des abréviations	10
INTRODUCTION.....	11
MATÉRIEL ET MÉTHODE.....	14
1- Nature de l'étude	14
2- Caractéristiques de la population	14
2-1- Recrutement des patients.....	14
2-2- Critères d'inclusion	14
2-3- Critères d'exclusion.....	14
2-4- Nombre de patients.....	15
3- Déroulement des entretiens	15
3-1- Nature des entretiens	15
3-2- Guide d'entretien.....	15
3-3- Consentement éclairé écrit et oral	15
4- Analyse.....	16
5- Éthique.....	16
5-1- Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).....	16
5-2- Comité de protection des personnes (CPP)	16
RÉSULTATS.....	17
1- La population étudiée.....	17
1-1- Recrutement des patients.....	17
1-2- Caractéristiques de la population.....	18
1-3- Caractéristiques des médecins traitants	18
1-4- Caractéristiques des entretiens	18
2- Analyse thématique	19
2-1- Principaux résultats	19
2-2- Vécu de l'annonce de la maladie.....	20
2-3- Face à la maladie	25

2-4- Face aux médecins.....	30
2-5- Face aux traitements	33
2-6- Face à la famille	35
2-7- Face aux autres	37
2-8- Et maintenant ?	39
3- Modélisation	41
DISCUSSION	42
1- Discussion autour de la méthode.....	42
1-1- Force et originalité de l'étude.....	42
1-2- Biais et limites	43
2- Discussion autour des résultats	44
2-1- La notion de maladie grave	44
2-2- La consultation d'annonce.....	45
2-3- La notion de temporalité.....	47
2-4- Vécu de l'annonce de la maladie.....	48
2-5- Le rôle de la famille.....	50
2-6- Le rôle du médecin généraliste.....	51
3- Perspectives	55
CONCLUSION	57
Bibliographie	59
Annexes	62
1- Pré-questionnaire	63
2- Guide d'entretien.....	64
3- Note d'information et formulaire de consentement	66
4- Avis CNIL.....	69
5- Avis CPP.....	70
6- Caractéristiques des médecins traitants.....	71
7- La « marguerite » des compétences du médecin généraliste	72
Serment d'Hippocrate	73
Abstract.....	74
Résumé	75

Liste des tableaux

<i>Tableau 1 : Caractéristiques de la population</i>	<i>18</i>
<i>Tableau 2 : Caractéristiques des médecins traitants.....</i>	<i>71</i>

Liste des figures

<i>Figure 1 : Recrutement des patients</i>	<i>17</i>
<i>Figure 2 : Vécu de l'annonce de la maladie grave et facteurs influençant ce vécu.....</i>	<i>41</i>
<i>Figure 3 : La "marguerite" des compétences du médecin généraliste</i>	<i>72</i>

Liste des abréviations

ACP : Approche Centrée sur le Patient

AMM : Association Médicale Mondiale

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

Bac : Baccalauréat

CNGE : Collège National des Généralistes Enseignants

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CNOM : Conseil National de l'Ordre des Médecins

CPP : Comité de Protection des Personnes

ECN : Examen Classant National

HAS : Haute Autorité de Santé

INCa : Institut National du Cancer

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

P : Patient

V : Verbatim

INTRODUCTION

Annoncer, c'est délivrer une information. L'annonce en médecine est régie par des principes législatifs et déontologiques (1).

Il existe un devoir déontologique d'information du malade. Le décret du 6 septembre 1995 portant sur le Code de déontologie médicale disait : « Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information loyale, claire et appropriée sur son état, les investigations et les choix qu'il propose. Tout au long de la maladie, il tient compte de la personnalité du patient dans ses explications et veille à leur compréhension » (2).

La loi du 4 mars 2002, relative aux droits des malades et à la qualité du système de soin du Code de la santé publique stipule que : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé [...]. Cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. Seules l'urgence ou l'impossibilité d'informer le patient peuvent l'en dispenser [...]. Cette information est délivrée au cours d'un entretien individuel » (3).

Le patient a donc un droit d'information et le médecin un devoir d'information. L'information est un élément essentiel dans la relation de confiance médecin-patient.

L'annonce d'une maladie grave est une mauvaise nouvelle, il s'agit donc d'une information qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir (4).

Du côté des professionnels de santé, l'annonce de la maladie grave est un moment difficile. Le médecin généraliste est en première ligne en matière d'annonce de la maladie puisqu'en général il prend en charge les patients à un stade indifférencié de la maladie c'est-à-dire en amont du diagnostic et il les accompagne dans la durée. L'annonce se fait souvent par étapes dans le cadre du suivi des patients. Néanmoins l'annonce est souvent multidisciplinaire et multi-professionnelle, et cette annonce est en quelque sorte « partagée » par les différents professionnels qui interviennent dans la prise en charge.

Du côté du patient, cette annonce a un impact important physiquement et psychologiquement dans sa vie. Elle conditionne la compréhension de la maladie et l'adhésion thérapeutique. Le vécu de cette annonce est différent en fonction de chaque personne et de sa personnalité, en fonction du contexte socio-économique et familial, de la gravité ressentie de la maladie mais aussi de la représentation qu'elle se fait de la maladie.

Ce phénomène a été étudié en oncologie concernant l'annonce du diagnostic de cancer. La mesure 40 du Plan Cancer 2003-2007 (5) prévoit un dispositif d'annonce avec quatre temps : un temps médical, un temps d'accompagnement soignant, un temps de soins de support, un temps d'articulation avec la médecine de ville. Il existe plusieurs études concernant le vécu et le ressenti du patient face à ce dispositif d'annonce (6) (7) (8) (9).

En contexte ambulatoire, l'annonce ne peut être programmée systématiquement. Il y a souvent un temps d'incertitude, de par la nature des affections, un temps d'attente lorsque la réalisation d'examen complémentaires est nécessaire pour confirmer le diagnostic.

La Haute Autorité de Santé (HAS) a mis en place en 2008 un outil d'amélioration des pratiques professionnelles pour « Annoncer une mauvaise nouvelle » (10).

Cet outil propose une démarche en trois étapes :

- se poser les questions avant la rencontre avec le patient (se concernant, concernant la maladie),
- recueillir des informations pendant l'entretien (concernant le patient et son environnement),
- et se poser des questions en fin de rencontre avec le patient.

En 2014, la HAS a établi un guide concernant l'annonce et l'accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique (11) destiné en priorité aux médecins généralistes.

Le choix des trois temps y est exposé :

- préalable à l'annonce : prenant en compte plusieurs éléments comme les éléments de vie du patient, les éléments liés à la maladie et au contexte, le ressenti et le vécu du professionnel de santé, et l'élaboration d'un projet de soins,
- l'annonce du diagnostic : dans un lieu approprié, en ayant le temps nécessaire, être disponible, on peut évoquer les aides possibles et l'aide au partage de l'annonce par le patient,
- et le suivi : il s'agit du temps d'accompagnement.

La revue de la littérature fait état d'une seule thèse explorant le vécu des patients face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Il s'agit d'une enquête auprès de 38 médecins et de 15 patients sous forme de questionnaires réalisée en 2004 par Corinne Farcy (12). Cette thèse soulignait qu'une entrevue aurait été plus riche qu'un questionnaire.

Les études interrogeant les patients sur le vécu de l'annonce d'une maladie grave sont donc peu nombreuses. À la Réunion, il n'y a pas d'étude concernant ce sujet.

Dans ce contexte, notre question de recherche est : quel est le vécu des patients consultant en cabinet de médecine générale vis-à-vis de l'annonce de leur maladie grave à la Réunion ?

L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu des patients consultant en cabinet de médecine générale vis-à-vis de l'annonce de leur maladie qu'ils qualifient comme grave à la Réunion.

Les objectifs secondaires sont de :

- déterminer les facteurs influençant ce vécu,
- connaître la place de leur médecin traitant dans cette étape de leur vie.

MATÉRIEL ET MÉTHODE

1- Nature de l'étude

Il s'agit d'une étude qualitative (13) réalisée à partir d'entretiens (14) individuels.

2- Caractéristiques de la population

2-1- Recrutement des patients

La population étudiée concernait des patients venant consulter aux cabinets de médecins généralistes. Le recrutement s'est effectué dans deux cabinets de Médecine Générale de la Réunion au moyen d'un pré-questionnaire (Annexe 1) qui a été mis à disposition en salle d'attente et/ou en salle de consultation.

Ce pré-questionnaire permettait de recruter les patients pour la réalisation de l'entretien. Il comportait deux questions fermées :

- *Avez-vous déjà vécu l'annonce d'une maladie que vous avez perçue comme grave ?*
- *Accepteriez-vous d'en discuter au cours d'un entretien avec moi ?*

Il comportait également une partie où les patients étaient invités à laisser leurs coordonnées.

Les patients volontaires y répondaient et le remettaient dans une urne prévue à cet effet.

2-2- Critères d'inclusion

Les critères d'inclusion retenus étaient les suivants :

- un âge supérieur à 18 ans,
- une réponse positive aux deux questions du pré-questionnaire,
- la signature du consentement éclairé (remis lors de l'entretien).

2-3- Critères d'exclusion

Le critère d'exclusion retenu était le suivant :

- la présence de troubles cognitifs.

2-4- Nombre de patients

Le nombre de sujets nécessaires est aléatoire dans les études qualitatives et dépend de la saturation des données que l'on peut juger au fil de l'étude et de l'analyse des entretiens. Le nombre de sujets estimé nécessaire pour cette étude était d'environ six à huit personnes.

3- Déroulement des entretiens

Nous avons contacté les patients afin de fixer un rendez-vous pour la réalisation de l'entretien selon leur disponibilité et leur préférence pour le lieu (soit au cabinet médical, soit à domicile).

3-1- Nature des entretiens

Il s'agissait d'entretiens individuels semi-dirigés en face à face selon un guide d'entretien élaboré au préalable (Annexe 2).

3-2- Guide d'entretien

Ce guide d'entretien s'est inspiré du questionnaire de l'étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 (6) puis a été modifié afin de répondre à notre question de recherche.

Le guide d'entretien comprenait :

- une partie de présentation,
- un canevas d'entretien avec une question brise-glace :

« Racontez-moi, comment cela s'est passé ? Quel est votre souvenir de l'annonce de cette maladie que vous avez perçue comme grave ? »

- un questionnaire permettant de recueillir les données concernant les patients et leur médecin traitant afin de caractériser la population.

3-3- Consentement éclairé écrit et oral

Un enregistrement vocal à l'aide d'un dictaphone a été nécessaire à la réalisation de cette étude et a été effectué avec l'accord du patient. Une fiche d'information et un formulaire de consentement étaient remis au patient avant l'entretien (Annexe 3).

4- Analyse

Les entretiens ont été retranscrits mot à mot pour constituer le verbatim (V) de chaque patient sur le logiciel WORD® en tenant compte du non verbal. Les données ont été anonymisées lors de cette retranscription.

Le verbatim a été analysé via le logiciel NVIVO 11®. Une triangulation des données a été effectuée par deux autres chercheurs en étude qualitative dans le domaine de la Médecine Générale.

La méthode d'analyse choisie a été celle de la théorisation ancrée selon trois niveaux : le codage ouvert, le codage axial et le codage sélectif (13).

Le codage ouvert concernait les premiers contacts avec le matériau. Il s'agissait d'identifier ce qui caractérisait le phénomène étudié. Ces caractéristiques constituaient les briques élémentaires (propriétés) qui ont permis la construction de la théorisation. Le codage axial visait à l'articulation, l'organisation des briques découvertes lors du codage ouvert. Le codage sélectif procédait à l'intégration des relations élaborées lors du codage axial et à la systématisation de la théorie.

5- Éthique

5-1- Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL)

Nous avons effectué une déclaration en ligne auprès de la CNIL avec réception de son récépissé le 7 avril 2017 (Annexe 4).

5-2- Comité de protection des personnes (CPP)

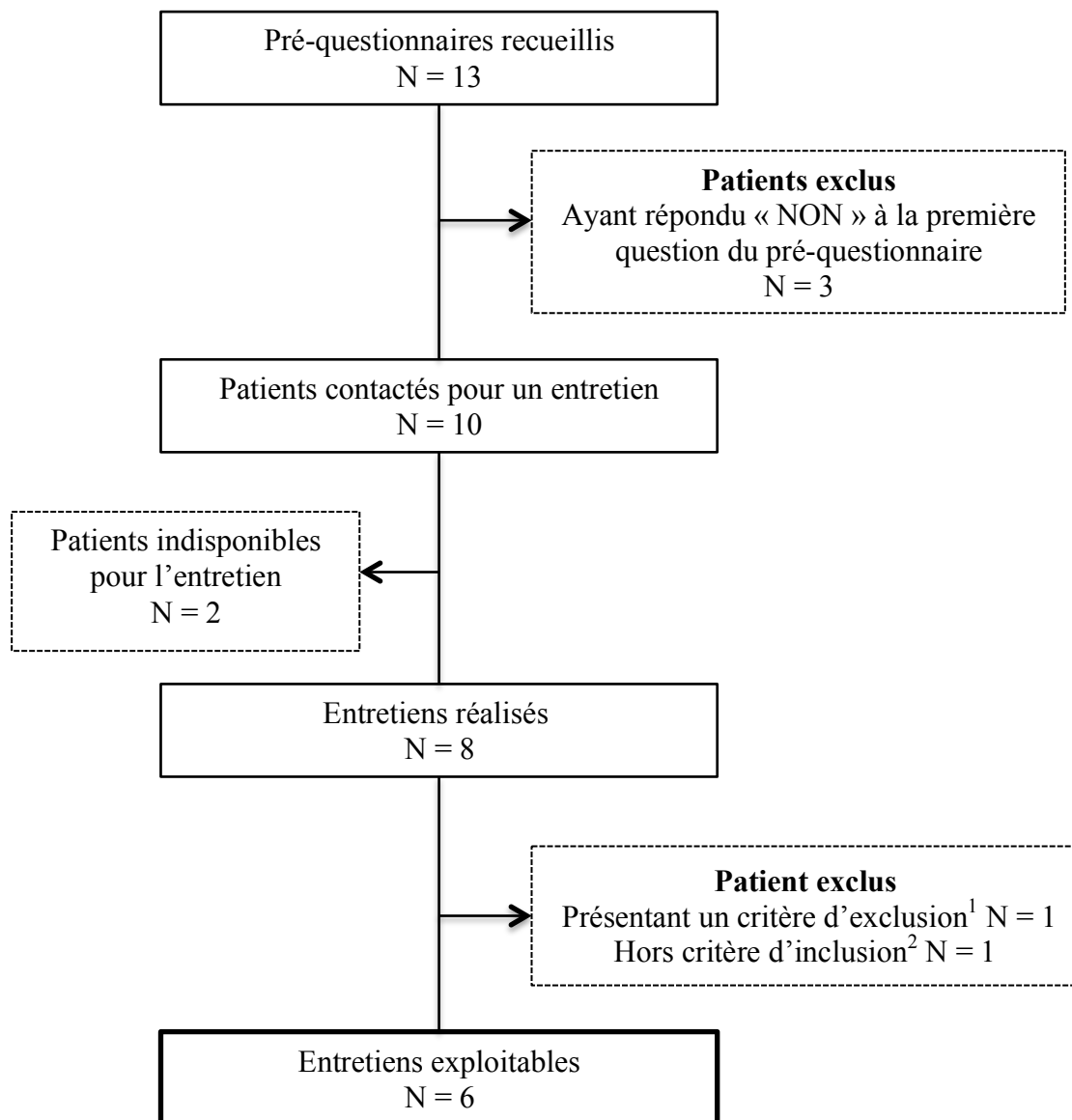
L'étude qualitative est une étude non interventionnelle. L'étude a été réalisée selon les principes de la déclaration d'Helsinki élaborés par l'Association Médicale Mondiale (AMM) (15). Conformément à la loi Jardé concernant la recherche impliquant des personnes humaines (16), nous avons demandé un avis auprès du CPP EST I qui nous a accordé un avis favorable le 10 mai 2017 (Annexe 5).

RÉSULTATS

1- La population étudiée

1-1- Recrutement des patients

Figure 1 : Recrutement des patients



N : Nombre

¹ Il s'agissait d'un patient présentant des troubles mnésiques.

² Il s'agissait d'une patiente ayant vécu l'annonce de la maladie de sa fille.

1-2- Caractéristiques de la population

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

	S	Âge (ans)	Niveau d'études	Situation professionnelle	Situation familiale	Maladie	Médecin annonceur	Délai entre l'annonce et l'entretien (ans)
P1	F	46	Bac	Assistante dentaire Arrêt Maladie	Divorcée 2 enfants	Cavernome cérébral	Spécialiste	4
P2	F	45	Bac	Sans profession	Célibataire 2 enfants	Néphrite interstitielle chronique	Spécialiste	19
P3	M	63	3 ^{ème}	Agriculteur	Marié 2 enfants	Adénome hypophysaire	Spécialiste	4
P4	F	41	3 ^{ème} SES	En formation	Célibataire 2 enfants	Cancer du sein	Médecin traitant	6
P5	F	46	Bac+2	Gestionnaire des collèges	Mariée 2 enfants	Maladie auto- immune héréditaire	Spécialiste	4
P6	F	61	Bac+5	Cadre Invalidité	Mariée 3 enfants	Pemphigoïde cicatricielle	Médecin traitant	6

S : Sexe, P : Patient, F : Féminin, M : Masculin, Bac : Baccalauréat, SES : section d'éducation spécialisée

1-3- Caractéristiques des médecins traitants

Pour les patients que nous avons interrogé au cours de cette étude, tous les médecins traitants au moment de l'annonce de la maladie étaient des hommes. Certains patients connaissaient leur médecin traitant depuis moins d'un an, d'autres depuis plus de vingt ans. Lors de l'entretien, deux patientes avaient changé de médecin traitant depuis l'annonce de leur maladie ; l'une à cause du décès de son médecin traitant, l'autre à cause du départ en retraite de celui-ci et de son déménagement (Annexe 6).

1-4- Caractéristiques des entretiens

Les six entretiens se sont déroulés de novembre 2016 à décembre 2017.

Les lieux des rendez-vous étaient fixés en accord avec les patients. Ils se sont déroulés pour quatre d'entre eux au cabinet de leur médecin traitant, un rendez-vous a été fixé au domicile du patient, un autre au cabinet médical où travaillait la chercheuse.

La durée moyenne des entretiens était de 35 minutes ; le plus court a duré 8 minutes et le plus long 1 heure et 35 minutes.

Un entretien a été mené et retranscrit en créole réunionnais. Une traduction en français a été réalisée pour effectuer l'analyse.

Lors de la retranscription des données, certains éléments du verbatim ont été supprimés pour préserver l'anonymat des patients et des médecins.

Afin d'assurer une validité interne à cette étude, une triangulation des données a été réalisée par deux personnes extérieures à l'étude.

La saturation théorique des données a été obtenue lors du cinquième entretien ; il n'y avait pas d'idée nouvelle ressortie concernant la question de recherche. Un sixième entretien a été réalisé, deux codes ouverts sont apparus à savoir : « la connaissance du médecin généraliste de la maladie », « n'a pas pris au sérieux lors de l'émission de l'hypothèse diagnostique ». Ces deux codes s'intégraient dans des catégories du codage axial déjà définies.

2- Analyse thématique

2-1- Principaux résultats

1/ Le vécu de l'annonce de la maladie commence à partir de l'apparition des premiers symptômes. Les émotions et l'état d'esprit face à la maladie évoluent dans le temps : il existe une notion de temporalité. Au moment de l'annonce, plusieurs émotions sont ressenties comme : le choc, la surprise, le soulagement, la tristesse, l'inquiétude. Les patients ont souligné un manque d'information et une incompréhension des termes médicaux. Par ailleurs, ils n'avaient rien à changer à l'annonce et ont apprécié la délicatesse et la franchise du médecin annonceur.

2/ On note un besoin de savoir et de comprendre, la nécessité de s'adapter à la maladie. Il y a une meilleure acceptation par la compréhension de la maladie. Il existe des bénéfices secondaires à l'apparition d'une maladie grave. Les patients ont souligné l'importance d'avoir un suivi médical et également une prise en charge psychologique.

3/ Il existe une proximité et une disponibilité des médecins traitants déclarées par les patients. Mais il faut néanmoins avoir recours à des médecins spécialistes, même s'il y a quelques réticences à consulter des médecins inconnus. Si certains déplorent la maladresse du médecin opérateur, il peut exister dans d'autres cas une relation de confiance, une gratitude et une réassurance réalisée de la part du médecin spécialiste. Concernant les structures hospitalières, il existe de nombreux points négatifs comme l'attente et les conditions matérielles. Les patients ont précisé le lien entre leur médecin généraliste et les médecins spécialistes via les courriers.

4/ Face aux traitements, la difficulté est de rester dans l'expectative ; c'est-à-dire lorsqu'il n'y a rien à faire pour le moment. La crainte des traitements et de leurs effets indésirables sont ressentis. Mais il existe au final un réel bénéfice du traitement qu'il soit chirurgical ou médical.

5/ Face à l'entourage, la famille est une force dans le combat de la maladie.

6/ Face aux autres (l'environnement), l'apparition de la maladie a un impact sur les relations sociales que ce soit par rapport aux amis ou par rapport aux collègues de travail. Les difficultés par rapport à l'emploi ont été également soulignées. Il y a un bénéfice à se rapprocher des associations de malades.

7/ Malgré les différents états de santé perçus par les patients, l'expérience de la maladie leur a apporté un renouveau.

Nous allons voir ci-après chaque item en détail.

2-2- Vécu de l'annonce de la maladie

2-2-1- Description des symptômes

Lorsque nous avons posé la question brise-glace aux patients, ils ont dans un premier temps exposé les symptômes de la maladie.

Les patients relataient en premier lieu quelque chose qui n'allait pas : un inconfort physique.

- Verbatim 1 (V1) : « *Euh, j'avais les symptômes de l'AVC* »
- V2 : « *J'avais encore de l'hypertension après avoir accouché* »
- V3 : « *la tête veut exploser* », « *un peu perte d'équilibre, douleurs trop fortes* »
- V5 : « *J'ai fait des oedèmes de Quincke* »
- V6 : « *J'avais toujours des... comment on dit, des petites lésions sur la peau* », « *mais j'avais aussi tout le temps des angines* »

Ces symptômes marquaient une rupture par rapport à l'état antérieur, on pouvait constater également un étonnement du fait du changement de l'état de santé.

- V3 : « *Et ce n'est pas mon habitude* », « *À 60 ans hein (étonnement)! Toujours (insistance) travaillé* »

Et cela pouvait engendrer une inquiétude.

- V1 : « *On pense au pire et on se dit : « Ben ouais : qu'est-ce qu'ils vont trouver ? Qu'est-ce qu'ils vont me dire ? Est-ce que mon cas va s'aggraver ? Est-ce que... Est-ce que ça va être juste ça ou... ? »* »

2-2-2- Temps d'incertitude

Ensuite, les patients faisaient face à un temps d'incertitude, de doute diagnostique.

- V3 : « *C'était encore méningite, ici c'était encore les deux : méningite et tumeur* »
- V5 : « *Je suis allée voir le médecin (silence) qui me dit que la possibilité d'une maladie auto-immune héréditaire existait* »
- V6 : « *Il me dit « moi je pense que vous avez une maladie auto-immune » »*

Il était nécessaire de réaliser des examens complémentaires et/ou des consultations avec des médecins spécialisés.

- V1 : « *On a fait une IRM* »
- V2 : « *On m'a fait un bilan complet et ils ont tout de suite compris qu'il fallait faire une biopsie des reins.* »
- V4 : « *Donc il m'a envoyé faire les mammographies* »
- V5 : « *J'ai fait toute une batterie d'analyses* »
- V6 : « *ils m'ont fait des prélèvements, des biopsies.* »

Enfin, après une plus ou moins longue attente, le diagnostic de la maladie pouvait être posé.

- V2 : « *Et ils ont pu à partir de là déceler la maladie* »
- V3 : « *Là-bas même, en faisant l'IRM à côté là, on a vu qu'il y a une... l'image donne une boule* »
- V6 : « *Et donc j'ai attendu un mois le résultat* »

2-2-3- Les circonstances de l'annonce de la maladie

Nous avons constaté que le contexte médical à savoir le lieu d'annonce, le moment choisi pour l'annonce, le ou les professionnels de santé rencontrés, n'avaient pas été abordé spontanément par les patients interviewés. Certains ont déclaré que l'annonce avait été faite par leur médecin traitant, d'autres par des spécialistes.

Une patiente a relaté l'impact du fait d'être accompagné ou non lors de l'annonce.

- V2 : « *Non, non j'étais toute seule. (Silence) Euh oui ça a un impact mais après des fois on n'a pas le choix.* »

Par contre, les patients décrivaient leurs contextes personnel et professionnel lors de la découverte de la maladie.

- V1 : « *on était en train de se séparer tous les deux* », « *il y avait des soucis au travail hein ; il y avait pas mal de prise de tête avec les collègues* »
- V2 : « *Euh ben c'était, c'était après mon accouchement...* »
- V6 : « *j'étais déjà fatiguée à l'époque, j'avais des soucis personnels, j'avais, j'avais, j'avais eu un deuil ; mon ex-mari s'était suicidé* »

On retrouvait également la recherche de facteurs déclenchant de la maladie ou d'un lien par rapport à des événements antérieurs.

- V1 : *« Donc le choc émotionnel a fait que... et je pense que s'il n'y avait pas eu ce, ce choc là, je n'aurai peut-être jamais su que j'avais un cavernome là, logé dans ma tête quelque part quoi en fait hein ! », « Je me souviens quand j'étais très jeune, j'étais adolescente à l'époque, j'avais fait une, j'ai fait une paralysie faciale »*
- V3 : *« la veille j'avais mangé du poisson et autres, on met là-dessus et... »*
- V6 : *« je pensais que c'était dû aux moustiques ou à une allergie », « Non, je me suis posée des questions, je me suis dit ça vient de quoi, après on m'a dit que ça pouvait venir d'un choc »*

2-2-4- Les émotions, les sentiments

Concernant les émotions, les sentiments au moment de l'annonce, on retrouvait :

- le choc à l'annonce de la maladie, la brutalité de la maladie et l'annonce vécue comme une sentence,

- V1 : *« Je me dis c'est, c'est... moi ça m'a choqué parce que : Hein ! », « On vous détecte un truc comme ça du jour au lendemain, enfin pas du jour au lendemain mais qu'on vous dise le, le, le cavernome il est là et... »*
- V2 : *« C'est en se posant des questions, les avantages les inconvénients, c'est quoi la solution, que là on percute »*
- V6 : *« le verdict est tombé, on m'a dit que j'avais une pemphigoïde cicatricielle », « et euh ben ça m'a, ça m'a foutu un coup de euh je veux pas être vulgaire ça m'a donné un coup de massue vu le traitement que ça engendrait »*
- V4 : *« c'était très dur parce que quand le médecin il m'a annoncé que j'ai ça : le cancer du sein ; ça m'a anéanti »*

- le soulagement, l'annonce pouvait être vécue comme libérateur,

- V1 : *« Soulagée, je me dis soulagée parce qu'on a enfin trouvé quelque chose ! »*
- V5 : *« J'avais enfin la réponse à plein de questions. Donc ça c'était un soulagement, parce que quand vous ne savez pas, ça vous ronge. Après quand vous savez : vous pouvez vous dire bon il y a une petite chance qu'on trouve quelque chose pour vous soulager. Voilà. »*
- V6 : *« Voilà, soulagement bon c'était pas un cancer bon même si maladie auto-immune c'est quand même grave, je l'ai su par la suite, j'étais contente aussi de ne pas avoir un lupus, (sourit) de pas, de pas parmi toutes les choses que je croyais avoir*

et... vous réagissez un peu bizarrement quand vous apprenez une maladie grave vous dites « Ouf c'est grave mais ce n'est pas aussi grave que ça ». Voilà ! »

- la surprise,

- V1 : *« j'ai dit : « Oulah ! C'est ça un AVC ! ». »*
- V2 : *« J'étais surprise »*
- V4 : *« Par rapport à ce que je ne m'attendais pas à ce résultat-là »*

- la souffrance, la tristesse, la dépression,

- V4 : *« j'avais que les larmes aux yeux - ouh c'est dur de dire maintenant, j'ai un peu les larmes aux yeux je veux essayer de tenir », « avec l'angoisse et le stress, la souffrance et tout ça »*
- V5 : *« J'ai pris le fond »*
- V6 : *« Donc dans un premier temps, j'ai, j'ai fait une dépression »*

- l'effolement, l'inquiétude, la peur.

- V6 : *« Et du coup ben je me suis un peu affolée », « j'ai vu maladie bulleuse ça m'a inquiété parce qu'il y en avait de toutes sortes, plus ou moins grave », « Et euh j'ai... j'avais surtout peur de ne pas pouvoir guérir de... »*

Il y avait des patients qui relataient une ignorance des émotions lors de l'annonce, et une évolution des émotions.

- V1 : *« Ben je sais pas... c'était le prendre avec... comment dire euh... », « psychologiquement là, je ne sais pas comment je suis donc ... »*
- V2 : *« En fait sur le coup, après je pense qu'on ne se rend pas bien compte »*

2-2-5- Etat d'esprit

Dans l'état d'esprit des patients au moment de l'annonce, on retrouvait :

- la difficulté d'accepter la maladie et le diagnostic,

- V1 : *« ça par contre c'était beaucoup plus dur à accepter... »*
- V4 : *« parce qu'après j'ai mis du temps pour accepter », « il fallait accepter la réalité comme elle est »*

- ou alors le fait de ne pas prendre au sérieux lors de l'hypothèse diagnostique,

- V6 : *« Et j'ai pas pris ça au sérieux »*

- la prise de conscience du risque de transmission aux enfants,

- V5 : *« J'ai deux filles ; donc quand il m'a parlé de maladie auto-immune et héréditaire ; je me suis dit « Mince, j'ai refilé une cochonnerie à mes deux enfants ! » »*

- une attitude fataliste,

- V1 : « j'ai dit : « Bon ben, je vais devoir vivre avec euh... tant pis quoi ! », donc pour moi c'était ça... »
- V3 : « J'ai dit au docteur : « Si on peut traiter : on traite, si on ne peut pas : on brûle, on enterre ! » ».
- V6 : « je me suis dit voilà je suis foutue »

- la notion de mort,

- V1 : « en même temps, je dirais c'est comme si on voit notre vie défilait », « c'était comme si tout s'arrêtait », « Parce qu'à un moment donné, je me disais : « Purée ! Je vais vivre avec une épée de Damoclès sur la tête là, ce n'est pas possible ! » »
- V3 : « Au début je voulais mourir, je ne voulais plus...comme ça, je ne voulais plus rester », « Parce que j'avais déjà dit où on devait m'installer et tout hein ! », « Je pensais plus à la mort »
- V6 : « donc j'étais en Métropole je reviens à la Réunion et euh pour y mourir en fait... », « Je ne voyais que la mort au bout, après une longue souffrance »
- V4 : « C'est comme si c'était la fin du monde qui venait sur moi », « c'est comme si j'avais vu ma vie qui finissait dans l'immédiat ! »

- contrastant avec la volonté de s'en sortir et l'espoir de guérison.

- V3 : « Non, j'ai changé d'avis « Mieux vaut vivre », changé complètement ! »
- V4 : « parce que pour moi c'était plutôt ma guérison avant. »
- V6 : « Euh quand je l'ai apprise c'est vrai, je n'avais qu'une idée en tête, m'en sortir et la combattre et je pense que ma volonté y a été pour beaucoup, je n'ai pas voulu baisser les bras. »

Ils soulignaient également que la difficulté c'était après l'annonce et qu'il fallait du temps pour accepter l'annonce de la maladie.

- V2 : « Euh je pense que... euh le plus dur c'était après, pas le jour où je l'ai appris (Silence) »
- V5 : « Quinze jours à encaisser la nouvelle... »

Ce dernier élément fait émerger la notion de temporalité.

2-2-6- Eléments positifs

Certains patients ne souhaitaient rien changer à l'annonce (P3, P4, P5). Les patients ont souligné la délicatesse du médecin, la franchise et l'absence de brutalité comme éléments positifs lors de l'annonce de leur maladie.

- V3 : « Ils ont pas dit, ce n'était pas trop brutal !... »

- V4 : *« je préfère qu'il reste comme il est, je préfère qu'il soit franc avec les gens ; en disant la vérité comme ils ont dit quoi. »*
- V5 : *« Ben il ne pouvait pas faire plus délicat, il a dit les choses. Il a dit les choses. Voilà. »*

2-2-7- Éléments négatifs

En revanche, les points négatifs relatés par les patients étaient le manque d'informations, l'incompréhension des termes médicaux.

- V1 : *« je n'avais pas plus de renseignement que ça la première fois ; malheureusement je dirais (Sourit)... », « Mais j'ai pas non plus eu plus d'informations », « Il y a des termes que je ne comprenais pas, forcément médical et donc il faut, il fallait chercher euh... un petit peu... tout ça ! »*
- V3 : *« tumeur c'était d'accord, ils ont dit qu'il y avait une tumeur ici mais ça n'avait pas été bien expliqué »*

2-3- Face à la maladie

2-3-1- L'inconnu

On retrouvait la notion d'incompréhension, la difficulté face à l'inconnu, ne pas savoir ce qui se passe :

- l'ignorance de la maladie,

- V1 : *« ben déjà, je ne savais pas ce que c'était... »*
- V2 : *« parce qu'on ne sait pas c'est quoi. »*
- V5 : *« parce que ça je ne savais pas ce que c'était »*
- V6 : *« Euh, je savais depuis quelques années que j'avais quelque chose mais je ne savais pas quoi »*

- l'inconscience de la gravité de la maladie.

- V1 : *« je ne voyais pas la gravité de la situation », « je n'avais pas conscience de ça »*

2-3-2- La peur

L'apparition de la maladie était vécue comme un traumatisme, il y avait une peur, une crainte :

- de la maladie,

- V1 : *« il y a quand même une crainte quelque part, je dis que c'est là ben je, je, il... sur certaines choses, je crains quand même, certaines choses que je ferai pas, que je*

ne m'aventurerai pas ! », « j'ai eu très peur, c'est les symptômes : crises d'épilepsie et tout ça », « j'avais peur de faire un malaise dans la nuit... », « mais je vivais dans la crainte au début, j'avais peur, j'avais très, très peur ! (Silence) »

- des complications,

- V1 : *« bon ben je sais pas, s'il peut exploser ou pas en fin de compte, comment ça peut se passer », « j'ai eu peur parce que je me suis dit : qu'est-ce qui aurait pu m'arriver si j'étais au volant, qu'est-ce qui aurait pu m'arriver si j'étais au travail... peu importe où j'étais ça aurait pu m'arriver et vraiment... »*
- V3 : *« je ne veux pas être handicapé »*

- des traitements.

- V6 : *« Celle qui m'a fait le plus peur c'était la pemphigoïde quand même et surtout la peur du traitement »*

2-3-3- Besoin de savoir et de comprendre

De l'ignorance et de la peur de la maladie, découlaient une recherche intense d'explications et un besoin fort de savoir et de comprendre.

- V3 : *« Ben je pose beaucoup, beaucoup, beaucoup de questions, après... l'infirmière, l'infirmier... ben quand vous parlez avec les gens, ben les gens ils viennent et discutent, tous les docteurs et tout c'est pareil »*

Les patients recevaient ces explications par les médecins spécialistes et/ou traitants,

- V1 : *« C'est vraiment après celui de [...] qui m'a vraiment étalé le sujet et il m'a dit voilà c'est comme ça, c'est comme ça et c'est là que j'ai eu vraiment des réponses sur la maladie. »*

Mais aussi avec les paramédicaux.

- V1 : *« Euh ben euh l'orthophoniste qui m'a beaucoup expliqué tout ça »*

Les patients se renseignaient aussi seuls, en faisant des recherches personnelles sur la maladie, notamment via Internet.

- V1 : *« j'ai dû faire mes recherches sur Internet pour vraiment savoir ce qu'était un cavernome »*
- V6 : *« Donc j'ai euh... je me suis beaucoup documentée sur Internet », « J'ai vraiment voulu savoir ce que c'était que cette maladie. »*

Cette nécessité de comprendre la maladie était renforcée par le fait que les patients soulignaient l'absence d'explications, d'informations sur leur maladie.

- V6 : *« En fait non, personne ne m'a expliqué la maladie. Personne. On m'a surtout posé des questions mais à moi on m'a rien dit, j'ai pas eu de retour. Rien du tout ! », «*

Non ! On m'a, on m'a, (réfléchit) comment ça s'est passé ? [...], on m'a vraiment traité comme un cobaye, comme rien quoi, comme si, je ne peux pas vous expliquer. On ne m'a pas expliqué la maladie. Je me suis renseignée toute seule. »

2-3-4- Phase de compréhension de la maladie

Nous entrions ensuite dans une phase de compréhension de la maladie, une conscience de la gravité ; les patients en venaient à expliquer clairement leur maladie.

- V1 : *« Là, j'ai vraiment connu ce qu'était le cavernome, ce que ça pouvait aussi : les conséquences », « je me disais c'est quand même bizarre si j'ai un truc à la tête qui peut provoquer autre chose, c'est quand même grave. », « le fait aussi de me dire : ben si on m'envoie aux urgences c'est que c'est quand même pas rien »*
- V3 : *« et après j'ai compris que c'était la tumeur qui coinçait le nerf optique », « J'explique aux gens ma maladie, les gens ne me croient pas », « L'adénome était juste sous... (Réfléchit) - j'avais vu les photos - sous, sous, sous...les méninges ; il y a un creux : il y a l'hypophyse ; l'adénome a... mangé l'hypophyse »*

2-3-5- Bouleversement du quotidien

La survenue de la maladie entraînait des modifications, un bouleversement de la vie quotidienne :

- une perte d'autonomie, une perte de féminité,

- V1 : *« on est plus capable de faire certaines choses », « c'est vraiment toute une, toute une mise en place de la vie quotidienne qui, qui a, tout a chamboulé, tout a changé. », « et puis je suis un peu, on va dire, un peu moins autonome »*
- V2 : *« je suis dialysée maintenant »*
- V4 : *« je me suis sentie moralement quand je me regardais dans un miroir ; j'avais que les larmes aux yeux - ouh c'est dur de dire maintenant, j'ai un peu les larmes aux yeux je veux essayer de tenir ! Je me voyais moitié homme, moitié femme ! Disons que je n'étais plus moi-même quoi ! je n'étais plus moi-même moralement, physiquement »*
- V6 : *« votre vie est bouleversée »*

Ces changements engendraient des difficultés à s'adapter à la maladie, des difficultés à s'accepter comme handicapé, un refus de vivre avec la maladie,

- V1 : *« Ça aussi, ça m'a permis de passer à une autre étape aussi, parce que ce n'était pas facile de dire, de, de, de se dire ben on est, on est handicapé entre parenthèse - c'est le terme hein ! C'est pas facile de l'accepter, ben après je me dis bon ben c'est mon état de santé, je suis comme ça. »*

- V3 : *« j'ai dit : « Non moi je ne vis pas avec ça ! ». », « je ne veux pas être handicapé, je ne veux pas »*

Mais il existait une réelle nécessité de s'adapter à la maladie.

- V1 : *« c'est... vivre avec quelque part et de me dire : il faut que moi maintenant je m'adapte en fonction »*
- V3 : *« Ah j'ai levé le pied complètement ! »*
- V5 : *« On m'a donné une conduite à tenir ; ça va faire deux ans et demi, trois ans que je n'ai pas fait de réaction. »*
- V6 : *« Voilà, c'est l'adaptation à une nouvelle vie : ça, ça n'a rien à voir ! »*

2-3-6- Acceptation de la maladie

Toutes ces étapes menaient à surmonter la peur et à accepter la maladie ainsi que le projet thérapeutique :

- V1 : *« Je suis malade, je suis malade et puis c'est tout quoi ! », « Donc il faut aussi accepter ça aussi », « j'ai l'impression que j'ai passé un cap où il y a la maladie mais je suis au-delà de la peur je pense... du coup », « j'ai dit : « Ben oui mais moi, moi je sais ! Je sais ce que j'ai, je sais où je vais, je sais ce que je dois faire, je sais ce que je ne dois pas faire...! » », « Voilà c'est le fait d'avoir justement été informé par la suite, m'a permis de prendre un petit peu plus d'assurance »*
- V3 : *« donc pas de problème : il faut opérer, il faut opérer hein »*

Avec parfois une dissociation maladie-personne.

- V1 : *« donc euh oui la maladie est là mais euh...je mets des fois, des fois je la mets un petit peu dans un placard ; je dis ça comme ça : je la range dans un placard là, je dis : « Toi, cavernome tu restes là-bas, tu me laisses vivre tranquille ! » et puis voilà. »*

Il existait donc une meilleure acceptation par la compréhension de la maladie.

2-3-7- Bénéfices secondaires

On retrouvait également les bénéfices apportés par la maladie :

- les bénéfices secondaires de la maladie,

- V1 : *« Ça me manque pas forcément le travail, parce que je me dis euh, je peux profiter, ben là ça fait quoi un an et demi déjà ; je profite de mes enfants un maximum quoi, chose que je pouvais pas faire avant. », « on peut dire que c'est le bon côté », « c'est, non c'est un mal pour un bien, pour moi en tout cas ! », « Ah euh, pour moi y'a que du positif ! »*

- un changement de la vision de la vie, changement de caractère.

- V1 : « *Une autre manière de penser, une autre manière de vivre, de dire euh euh (Sourit) ...c'est, je rigole mais euh c'est ce que des fois je fais avec les enfants : je fais : HAKUNA MATATA quoi ! C'est, (Rit) c'est un peu ça !* », « *je sais que je suis devenue une autre personne !* »

2-3-8- Évolution de l'état d'esprit

L'état d'esprit évoluait au cours du temps, ce qui nous ramène une nouvelle fois à cette notion de temporalité. Aussi, on pouvait retrouver différentes façons de voir la maladie :

- le mal-être, la souffrance,

- V6 : « *tous mes maux, tous mes vertiges, mes douleurs, ma somnolence* » « *jusque-là, la maladie ne me faisait pas trop souffrir mais quand les traitements ont commencé ça a été terrible* »

- l'autosuggestion de guérison,

- V6 : « *j'ai fait une espèce d'autosuggestion de guérison. Je me suis tellement dit que je vais guérir. Je pense que je, c'est peut-être présomptueux mais je pense que je me suis guérie moi-même* »

- la combativité face à la maladie,

- V1 : « *Je, je, je je sors de ...moi, je dirais c'est une expérience mais plus forte. Parce que je me dis, je me bats* », « *C'est un combat quotidien* », « *y'a la maladie mais y'a la vie qui continue derrière quoi, ça s'arrête pas là !* »
- V4 : « *Donc c'est pour ça aujourd'hui je combats, comme j'ai combattu la maladie que j'ai eue, et je continue à combattre quand même contre cette maladie là ; même s'il n'y a plus* »

- le relativisme.

- V1 : « *Faut relativiser !...La maladie est là mais faut pas, faut pas se focaliser sur la maladie, surtout pas* »

2-3-9- Le suivi médical

Les patients interviewés ont également abordé le suivi de leur maladie.

- Ils ont souligné la nécessité d'être suivi,

- V1 : « *faut être suivi...* »
- V2 : « *c'est le néphrologue à l'hôpital qui me prenait en charge, qui m'a suivi, m'a donné toutes les explications etc* »

- la qualité du suivi multidisciplinaire,

- V1 : *« j 'ai eu beaucoup de cette aide là au niveau du Centre de Rééducation d'ailleurs et il y a un très, très bon suivi. Là-dessus que ce soit le médecin, que ce soit l'assistante sociale, parce qu'elle m'a beaucoup aidé dans mes démarches administratives que ce soit les kinés ou les profs de sport, il y a une motivation derrière mais (air impressionné)... c'est énorme, c'est énorme ! »*
- V3 : *« On est bien, on est bien suivi »*

- leur inquiétude face à la réalisation des examens complémentaires.

- V4 : *« ce que j'aimerais que l'on change si c'est possible, mais je ne sais pas si c'est possible... », « C'est vrai je m'inquiète pour ma santé, mais aussi la façon de comment dire, de manipuler le sein, on aplatit sous des plaques en tirant dessus, ça fait mal quoi, en écrasant les glandes mammaires donc on a plus de douleurs comme on tire, on a plus de douleurs quand les plaques aplatissent les seins. »*

2-3-10- Prise en charge psychologique

Un autre thème a été abordé par les patients, il s'agissait de la nécessité d'avoir une prise en charge psychologique.

- V6 : *« oui, ben j'aimerais quand on a une maladie comme ça, qu'on soit pris en charge psychologiquement parce que c'est euh c'est pas rien. »*

2-4- Face aux médecins

Une des participantes a déclaré ne pas compter sur les médecins.

- V6 : *« Oh très vite je comptais plus sur le corps médical »*

2-4-1- Le médecin traitant

Les patients évoquaient leur relation avec leur médecin traitant. Ils estimaient avoir de bons rapports avec leur médecin, il existait une proximité, une disponibilité et une relation de confiance.

- V1 : *« par rapport à l'un des médecins ça s'est très bien passé », « les médecins sont plus ouverts, il y a plus de communication aussi »*
- V3 : *« Ah très bien ! Toujours disponible, même lorsque j'étais à l'hôpital il prenait des renseignements, il téléphonait à l'hôpital pour demander. Et ma fille lui donnait des nouvelles aussi. »*
- V4 : *« Parce que quand je viens ; si l'un n'est pas là, c'est l'autre donc je me confie à eux »*

Ils pouvaient percevoir les émotions de leur médecin lors de l'apparition de leur maladie :

- la surprise,

- V6 : *« il a eu une réaction euh de, de surprise et il m'a dit « Ouhlala maladie bulleuse » »*

- l'incompréhension,

- V2 : *« le médecin ne comprenait pas pourquoi »*

- l'affolement,

- V3 : *« quand le Docteur G. m'a vu dans la salle : affolé ! Il ne m'avait jamais vu comme ça ! »*

- la pitié.

- V6 : *« Euh (souffle), il avait une grande pitié de moi. »*

Ils décrivaient également leurs réactions ; avec une rapidité de prise en charge :

- V3 : *« Ben de là, il m'a fait rentrer directement, ouvrir les yeux, regarder et tout, le contrôle... »*
- V6 : *« Il a tout de suite appelé le centre de dermatologie de [...] et il m'a pris un rendez-vous pour dans les deux jours. »*

Dans l'un des verbatim, nous avons noté la connaissance du médecin généraliste par rapport à la maladie comme point positif.

- V6 : *« c'était un vieux médecin de campagne et il avait vu une seule maladie bulleuse dans sa vie », « C'est lui, ça m'a rendu service, parce qu'il avait beaucoup d'expérience »*

Nous avons relevé dans un verbatim un élément négatif en rapport avec l'attitude d'un médecin traitant.

- V1 : *« par rapport à l'autre, un moment donné ça s'est très mal, je dirais, très mal passé entre parenthèse, je dirais. », « parce que quand j'ai affirmé, quand j'ai dit que j'étais en train de faire un AVC, on ne m'avait pas prise au sérieux, on m'a même un petit peu rigolé au visage », « moi ça m'a un peu choqué parce que je me dis : ben on ne m'a pas prise au sérieux quoi au départ en fait, malheureusement... »*

2-4-2- Les médecins spécialistes

Les patients décrivaient leur mise en relation avec les médecins spécialistes, soit par l'intermédiaire de leur médecin généraliste soit sur une initiative personnelle.

- V3 : *« ... avait donné une feuille pour aller voir le neurologue. »*
- V5 : *« mon allergologue qui m'a orienté vers un spécialiste de Médecin Interne. »*

- V2 : *« c'est le néphrologue à l'hôpital qui me prenait en charge »*
- V6 : *« je suis de, de moi-même aller voir un allergologue »*

Ils exprimaient des réticences à aller consulter, notamment être face à des médecins inconnus.

- V3 : *« Je lui ai dit : « Papa n'a pas trop envie ! », « C'est là que j'ai rouspété, je lui dis « Non, je n'y vais pas ! » »*
- V1 : *« je ne connaissais pas les médecins là-bas »*

Mais on retrouvait une confiance dans les médecins spécialistes, une gratitude envers eux et ils faisaient preuve d'empathie et de réassurance,

- V1 : *« Bon venant en plus d'un spécialiste, je veux dire bon ben il est quand même neurologue, il sait ce qu'il fait », « j'ai fait confiance aux médecins », « par contre ils m'ont rassuré ; ils m'ont dit : « Bon ben voilà c'est là ! »... »*
- V4 : *« Je me sens femme physiquement, moralement grâce au Dr N.. »*
- V3 : *« L'anesthésiste a bien discuté avec moi ce soir-là. Et le Dr F. m'a dit que le lendemain c'est lui qui il allait m'opérer »*

Avec aussi pour certains patients une rapidité de la prise en charge.

- V2 : *« On m'a mis tout de suite dans le service de néphro¹ »*

Pour d'autres patients, ils ont déploré la froideur du médecin opérateur et sa maladresse,

- V1 : *« le médecin qui devait faire l'intervention était très froid, ça, c'était horrible parce que je ne m'attendais pas du tout à ça et euh... », « enfin la relation avec le médecin en lui-même, ça a été horrible ! »*
- V2 : *« Euh maintenant que je réfléchis, ce que je devrais changer dans le temps, c'était la personne qui m'avait fait la biopsie (sourit), si on pouvait changer de personne oui (rigole) », « Ah ben parce qu'elle était très maladroite »*

Ainsi que les explications floues des médecins spécialistes,

- V1 : *« Moi, le premier neurologue que j'avais vu à [...]: il a été flou sur mon, sur l'état en fait... »*

Mais aussi un retard de la prise en charge.

- V3 : *« Ici ça a tardé à faire le traitement »*

¹ Néphrologie

2-4-3- Les structures hospitalières

Comme points négatifs, nous avons noté dans le verbatim des patients : la dureté de l'hôpital en lien avec les conditions matérielles, une longue attente, notamment à la réalisation des examens complémentaires, une déception et un mécontentement des patients de la prise en charge aux urgences.

- V3 : *« ils n'ont rien fait, resté une demi-journée même plus sur une civière »*

Une patiente a souligné l'inconvénient d'être prise en charge dans un centre de référence.

- V6 : *« Parce qu'en Métropole enfin en France quand on soigne une maladie, on, une maladie auto-immune par exemple il y a un centre de référence, on va dans ce centre de référence et il ne soigne QUE cette maladie, il ne regarde pas les autres maladies. Du coup, ils ne se sont pas aperçus que j'avais un pré-diabète, et, et j'ai développé un diabète »*

Malgré cela, un point positif a été noté pour un service hospitalier : la gentillesse du personnel.

- V3 : *« ils sont bien gentils là-bas »*

2-4-4- Lien entre médecins généralistes et médecins spécialistes

Nous avons retrouvé dans les verbatim qu'il y avait un lien présent entre les médecins généralistes et les médecins spécialistes :

- V1 : *« On m'a juste dit, donc après moi je suis revenue voir le médecin traitant parce qu'en général, comme de toute façon, quand on sort toujours de l'hôpital, on nous donne le courrier pour revenir voir le médecin... »*
- V3 : *« Hum hum Dr G. fait la lettre »*
- V4 : *« je venais ici pour remettre tous mes résultats avec le Dr G. »*
- V5 : *« Euh il a eu le compte-rendu à chaque visite avec le spécialiste. Il y avait un courrier voilà »*

2-5- Face aux traitements

Lorsqu'il n'y avait pas de traitement proposé, il existait une réelle difficulté à rester dans l'expectative.

- V1 : *« Euh, à l'époque, il m'avait dit : « Oui ben écoutez, il est bien votre cavernome, on ne va pas le toucher, il est très bien là où il est ; il est, il est mal placé, on ne va pas le toucher ! », « Pour moi, il n'y avait pas de solution... », « Et je ne vais pas non*

plus... comment dire... défier les médecins, leur dire « Trouvez-moi quelque chose, ouvrez ma tête, enlevez... » : non c'est pas possible ! (Pleure) ... Excusez-moi ça... »

Les patients parlaient des projets thérapeutiques, des explications qu'ils ont eues et des choix qu'ils ont dus faire.

- V1 : *« donc il m'a dit par contre : il n'y aura pas de guérison immédiate euh comme on dit j'aurai encore l'épée de Damoclès sur la tête ; mais il m'a dit c'est à moi de voir : est-ce que j'ai envie, est-ce que je veux le faire sachant que je vais encore vivre avec ce cavernome qui sera encore actif dans ma tête ou sinon je fais rien, je laisse comme ça », « donc du coup j'ai dit : « Allez s'il y a une solution, autant trouver la solution et y aller et ne pas rester non plus sans rien faire ! » ... »*

La prise en charge de la douleur était primordiale.

- V3 *« Les douleurs sont insupportables, je n'arrive plus là », « On m'a donné, on a mis et là je n'ai plus rien senti, plus de douleurs, plus rien »*

Ils décrivaient également la peur des traitements.

- V6 : *« surtout la peur du traitement parce que quand vous regardez les effets secondaires du Rituximab ; vous vous dites euh: est-ce que le, le risque, est-ce que le jeu en vaut la chandelle ? »*
- V1 : *« Je l'ai fait mais je n'étais pas non plus confiante parce qu'il fallait partir en Métropole »*

Ils décrivaient les effets indésirables et le vécu des échecs thérapeutiques.

- V3 : *« Sous l'effet des médicaments : morphine et... mais pas de douleurs hein ben en plus j'ai revu tout (appuyé) mon passé »*
- V6 : *« ça m'a donné une surcharge de fer et euh ce qui a entraîné d'autres complications et euh ça m'a aussi complètement ; on m'a donné de la cortisone, beaucoup de cortisone qui m'ont rendu diabétique sans que je le sache en fait », « le Disulone®, c'est un antibiotique qui est utilisé dans la lèpre et qui est très violent, il m'a donné des nausées épouvantables », « Parce que ça faisait deux ans qu'on me traitait pour une pemphigoïde avec des traitements qui m'ont rendu malade en fait parce que je ne les supportais pas et je n'ai pas eu d'amélioration significative à la prise de, de ce médicament. »*

Enfin, on retrouvait également les bénéfices du traitement qu'il soit chirurgical ou médical.

- V6 : *« Et à partir de là on m'a traité la pemhigoïde ici à la Réunion, j'ai eu deux injections de Rituximab et depuis la maladie n'a pas cessé de régresser. », « Mais avec le recul, je ne regrette pas maintenant »*
- V3 : *« Et effectivement, le lendemain quand je me suis réveillé, j'ai vu le gros réveil et ben là j'ai rigolé un bon coup ! »*
- V4 : *« Et voilà, je me sens femme et je reprends goût à la vie petit à petit ; parce que c'est récent quoi, je viens de faire le troisième remodelage du sein il y a - on peut dire deux mois de ça. Donc maintenant je me sens un peu plus femme moralement, physiquement. »*

2-6- Face à la famille

Nous avons constaté lors de cette étude l'importance de la famille des patients.

Il existait une nécessité d'apporter des explications à l'entourage : explications apportées soit par le patient lui-même, soit par les médecins.

- V3 : *« Ils avaient déjà discuté avec la famille et après ils m'ont dit »*
- V1 : *« par rapport à mes enfants aussi ... Il fallait que je leur en parle, il fallait que je leur dise « Voilà, maman est malade... », ça c'était... une autre étape en fait... voilà. », « Mais c'est, quand on a des enfants, c'est important, c'est très important de pouvoir leur expliquer... »*

Les réactions de l'entourage pouvaient être :

- l'inquiétude,

- V3 : *« Ma femme me demande : « qu'est-ce qu'il y a ? » ; je lui dis : « ça ne va pas ! », « Ma fille est venue me voir à 8 heures passées », « Mon fils est arrivé : pareil, il faut aller chez le docteur. »*
- V1 : *« ils l'ont pris difficilement au début. Ça a été dur pour eux, ce qui, c'est les premiers concernés et euh pour eux c'était : « Maman, mais euh oui mais est-ce que tu... ? Comment tu vas être ? Est-ce que tu vas être dans un fauteuil roulant ?... ». C'était plein de questions comme ça en fait. », « Non, mais mes enfants, ils m'ont, ils m'ont beaucoup assisté beaucoup, beaucoup. Ma fille, je suis très, très proche de ma fille ; ma fille qui me disait : « Maman, non tu ne bouges pas, on va faire ça pour toi ! » ... (Sourit, pleure) »*

- l'incompréhension,

- V1 : *« Ben de, de, de la maladie, lui expliquer tout ça parce qu'il n'y avait pas de compréhension non plus de sa part... Pour lui, c'était de, de... l'exagération, que je faisais exprès donc il a fallu aussi... »*

- ou une compréhension totale.

- V1 : *« donc euh, j'ai la compréhension totale de mes enfants quand je leur dis « Aujourd'hui non, je peux pas ! », ben je ne peux pas, c'est tout ; ils vont pas non plus me demander autre chose. Ils le savent. »*

Les patients ressentait une tristesse envers leurs enfants en rapport avec leur maladie.

- V1 : *« j'étais triste pour eux parce qu'en fait, ils ne faisaient pas leur nuit complète »*

Nous avons souligné l'importance de la présence de la famille autour du patient mais aussi la présence d'un aidant qui était bénéfique au patient.

- V1 : *« Ils sont présents, ils ont pris en maturité », « quand par exemple il sait que les enfants débordent un peu, donc il prend le relais avec les enfants », « voilà il, il comprend »*
- V3 : *« Mon fils est parti chercher les médicaments », « ma fille est partie chercher plusieurs coussins elle a emmené... », « toute la famille qui était venue, devant l'hôpital », « Mon neveu est venu me voir », « Mes enfants sont restés là »*

Nous avons également mis en avant l'importance de la famille dans le combat de la maladie.

- V3 : *« Au début je voulais mourir, je ne voulais plus...comme ça, je ne voulais plus rester mais (insiste) ... quand j'étais à [...], le samedi, le dimanche : toute la famille a débarqué, les enfants et tout, tous les neveux, nièces ... Non, j'ai changé d'avis « Mieux vaut vivre », changé complètement ! »*
- V1 : *« je me bats pour mes enfants parce que je me dis : voilà ils sont là, ils comptent sur moi et je n'ai pas le droit de les laisser non plus et puis bon ben c'est un combat... »*

2-7- Face aux autres

2-7-1- Le travail

Concernant le monde du travail et le rapport avec les collègues, P1 a parlé du fait de devoir expliquer à ses collègues sa maladie.

- V1 : « *Par contre, au niveau de mes collègues, il y a un moment donné où j'ai dû leur expliquer.* »,

Elle s'était heurtée à leur incompréhension.

- V1 : « *On me disait ben : « Celle-là, elle exagère ! » et tout ! »*

Elle avait ressenti une culpabilité.

- V1 : « *C'est ma santé avant tout quoi là, je... Parce que à un moment donné, je culpabilisais parce que je me disais ben euh je ne travaille plus* »

P4 a elle souligné l'effet bénéfique de travailler ;

- V4 : « *je fais du sport mais il me faut un travail, il me faut des trucs où moi je pourrais bouger dans la journée...* », « *Oui voilà, ça évacue tout* ».

Mais aussi les difficultés a trouvé un emploi ; tout comme P2.

- V2 : « *Fin c'est pas moi c'est surtout les employeurs qui n'aiment pas recruter à mi-temps, je pense qu'ils comprennent le problème du coup ils n'engagent pas ce genre de personnes* »
- V4 : « *Ouais, parce que la vie actuelle, c'est difficile de vivre ; je postule pour avoir un poste de travail jusqu'à présent...* »

2-7-2- L'impact sur les relations sociales

À travers sa maladie, P1 disait avoir reconnu ses vrais amis.

- V1 : « *C'est là qu'au moins, je me suis dit un moment donné, j'ai reconnu vraiment les vrais amis : où je, j'ai eu, pareil hein, ou j'étais soutenue, ou j'étais lâchée par des personnes que je pensais être mes amis euh... j'ai pas du tout été soutenue dans la maladie euh au début on me dit : « Ah si tu as besoin, on est là machin et tout » et puis finalement vous les voyez défiler, partir euh j'ai dit : bon ben là on voit vraiment où sont les vrais amis quoi ! Euh... ça c'est clair ! »*

Elle parlait aussi du manque de compréhension des gens face à sa maladie et parfois était choquée par l'attitude des gens face à son handicap.

- V1 : « *on est parti manger un, un midi et puis je, je, je présente ma carte et puis la dame me dit, une petite dame âgée qui me dit : « Mais oui, mais qu'est-ce que vous*

avez ? Vous avez rien d'handicapé ! Pourquoi est-ce que vous passez avant ? ». Donc moi ça m'a choqué »

2-7-3- Les associations

Les patients ont abordé également l'importance de prendre contact avec des associations,

- V1 : *« là je suis, j'ai vu, je, je me suis adhéree à France AVC sur [réseau social] et je reçois régulièrement des trucs. »*
- V6 : *« j'avais contacté l'association des pemphigus/pemphigoïde en Métropole et eux m'ont conseillé »*

Pour pouvoir bénéficier d'une proximité et du soutien des personnes atteintes de la même maladie, et de ne pas rester isolé, réussir à parler de sa maladie.

- V1 : *« Ça m'a rapproché de ces gens-là et ça me, moi étant dedans, je suis plus à même de dire, de comprendre. Je veux dire, dans tout ce que j'ai traversé, on va dire hein ! »*

Même s'il pouvait exister des difficultés à voir d'autres cas,

- V1 : *« J'ai vu des cas qui me, au début qui me fatiguaient un petit peu, parce que je me dis c'était dur de voir ces personnes-là comme ça »*

Cela permettait d'avoir un relativisme.

- V1 : *« j'ai vu des cas euh d'AVC qui... voilà qui m'ont touché... c'est avec des personnes avec qui j'ai créé des liens en plus mais, mais j'ai relativisé après ça. »*

Il existait une nécessité de devoir accompagner certaines personnes,

- V1 : *« Malheureusement, il a des personnes qui sont seules et qui n'ont personne pour les diriger, pour les guider, même pour les démarches administratives... les gens ne sont pas forcément au courant... de ce qui faut faire... »*

Une nécessité également de parler de la maladie, d'informer la population générale et de rester informé sur la maladie.

- V1 : *« Je veux dire le cavernome, on en parle pas non plus, euh c'est pas connu comme là, ça fait pas longtemps, on a parlé, je vois qu'on parle beaucoup de l'endométriose, chose qu'on en parlait pas non plus beaucoup avant et c'est vrai que j'aimerais qu'on en parle un peu plus par rapport à la maladie quoi qu'il y ait plus d'informations je dirais... sur la maladie en elle-même », « Donc, je trouve que l'information n'est pas assez diffusée dans les médias pour faire, pour faire comprendre aux gens qu'il y a une maladie ! »*

2-8- Et maintenant ?

Au moment de l'entretien, à la question : « Comment vous sentez-vous actuellement sur le plan de la santé ? » :

- P1 disait aller mieux qu'avant mais soulignait qu'il persistait des séquelles :

- V1 : « *Je vais mieux... physiquement, j'ai quand même bien récupéré parce que j'avais une paresthésie côté droit.* », « *J'ai récupéré ma jambe, j'ai récupéré ma main sauf que j'ai encore des, c'est... c'est encore engourdi, c'est encore bien engourdi.* », « *Et puis j'ai encore des troubles euh de la concentration* »

- P2 et P5 avaient un état de santé qu'elles considéraient comme bon :

- V2 : « *Aujourd'hui, je vais bien. Ça va.* »

P5 sous réserve d'application de certaines mesures :

- V5 : « *Tant que j'applique les préconisations ; c'est à dire pas de, pas d'anti-inflammatoire, d'aucune sorte... et euh... et euh en suivant mes restrictions alimentaires ; ça marche* »

- P3 ne se considérait pas en bonne santé :

- V3 : « *Ben la santé, je dirais que ça ne va pas* », « *Je suis épuisé, je suis épuisé ! Épuisé toute la journée je suis épuisé ! La chaleur c'est le plus mauvais ! Décembre, janvier, février, mars ! L'année dernière j'étais à plat, cette année j'étais à plat.* »

- P4 et P6 se considéraient comme guéris :

- V6 : « *je considère que je suis guérie* »
- V4 : « *ben aujourd'hui, j'ai eu la guérison* », « *aujourd'hui je me sens femme de nouveau* », « *Je me sens bien, dans ma peau* »

P6 était étonnée de pouvoir bénéficier d'une Affection Longue Durée (ALD) :

- V6 : « *parfois je suis un peu épatée de voir que je suis en ALD à 100% pour tout, même les yeux. Je suis en ALD à 100% de tout, j'ai même plus besoin de mutuelle, même pour l'hospitalisation ; j'en ai quand même une. Je suis épatée quand on me parle de ça, j'ai l'impression qu'on me parle de quelqu'un d'autre* », « *parce que je, moi je ne me sens pas malade, je ne me sens plus malade* »

Pour P4, il persistait une inquiétude sur sa santé.

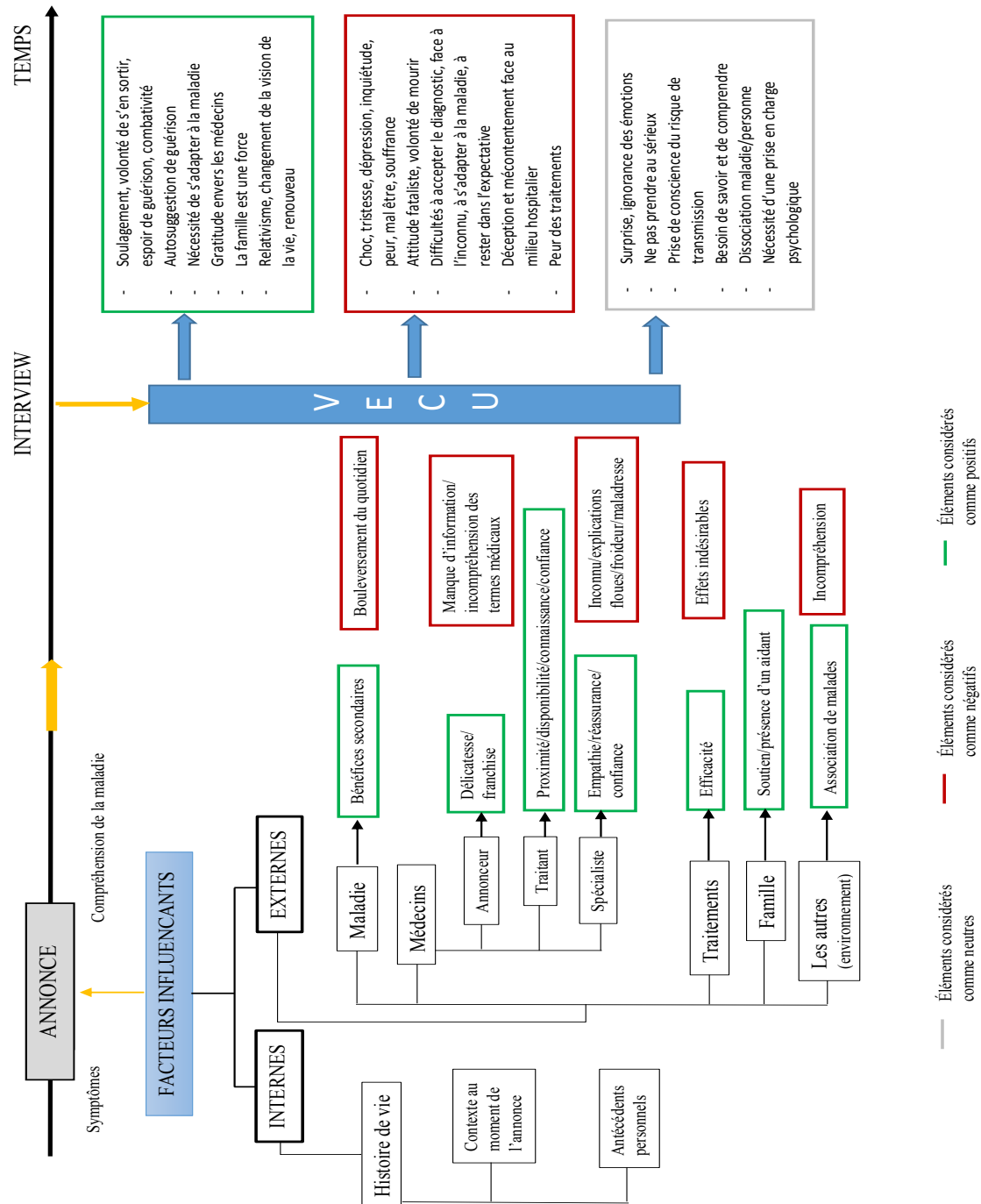
L'expérience de la maladie leur a apporté :

- un relativisme dans la vie de tous les jours,

- V1 : *« J'ai beaucoup relativisé après, beaucoup, beaucoup ! », « je ne me pose plus la question de dire : ben oui ben la maladie est là mais oui mais si je fais ça : qu'est-ce qui va m'arriver, non pas du tout. »*
- un renouveau,
 - V1 : *« Et je vis ! Aujourd'hui je vis... pas, pas comme avant forcément mais je vis, c'était comme si c'est un renouveau, en fait... », « C'est comme si j'avais une autre vision de la vie et euh... comment dire vraiment profiter autrement ! Profiter autrement de la vie, malheureusement dans des circonstances comme ça », « Ça m'a changé du tout au tout ! On ne peut pas passer par la maladie et de se dire on revient avec la même personne. », « je sais que je suis devenue une autre personne ! »*
- une force dans le combat,
 - V4 : *« Donc c'est pour ça aujourd'hui je combats, comme j'ai combattu la maladie que j'ai eue, et je continue à combattre quand même contre cette maladie là ; même s'il n'y a plus ; mais aussi je combats aussi pour avoir un travail pour me mettre mieux, à l'aise dans ma vie perso comme dans ma vie pro. »*
- une gratitude,
 - V3 : *« souvent, souvent, je revois ! Et je dis toujours : ce qu'on m'a donné c'est ; depuis 2013 – [...] - jusqu'à aujourd'hui ; je dis : c'est du bonus ! »*
- et a mis l'accent sur l'importance du temps.
 - V2 : *« donc je pense que le temps a dû essuyer et balayer certaines choses (sourit) », « donc ça sert à rien de revenir en arrière ! »*

3- Modélisation

Figure 2 : Vécu de l'annonce de la maladie grave et facteurs influençant ce vécu



DISCUSSION

1- Discussion autour de la méthode

1-1- Force et originalité de l'étude

1-1-1- Etude du vécu

À notre connaissance, il s'agit du premier travail explorant le vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à la Réunion.

Il s'agit de la première étude explorant ce vécu au moyen d'entretiens individuels.

La thèse réalisée en 2004 par Corinne Farcy - citée en introduction - explorant le vécu des patients face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle a été faite au moyen de questionnaires.

Notre étude a donc permis d'explorer, de manière plus large, le vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de leur maladie grave en leur donnant la parole.

1-1-2- Méthode qualitative

Il existe plusieurs méthodes de recherche, les méthodes quantitatives sont connues et bien décrites, mais elles ne permettent pas de répondre à l'ensemble des questions posées par notre exercice quotidien en soins primaires. La recherche qualitative est de plus en plus employée en Médecine Générale car elle permet d'étudier des facteurs subjectifs et donc difficilement mesurables. Elle consiste plutôt à décrire, à comprendre et à expliquer des phénomènes particuliers. Elle permet d'évaluer des opinions, croyances, sentiments de personnes ou de petits groupes de personnes sur un sujet défini.

La méthode qualitative (13) est la plus appropriée pour explorer le vécu des individus, en ce sens elle convient parfaitement à notre question de recherche.

L'entretien individuel en face à face est un choix pertinent pour l'exploration d'un sujet touchant à l'intime.

Le type d'analyse choisi est celui de la théorisation ancrée, elle permet de construire une ou plusieurs théories à partir du recueil de données.

Concernant les critères de scientificité (17), la triangulation des données - consistant à vérifier si les données recueillies représentent la réalité - a donné une validité interne à notre étude et la saturation théorique des données a été obtenue.

1-2- Biais et limites

1-2-1- Biais d'investigation

L'habileté et l'expérience de l'enquêteur à mener les entretiens sont des éléments à prendre en compte dans la méthode qualitative. Certains entretiens se sont révélés moins riches que d'autres. Ceci pouvait être lié à la chercheuse, novice dans la conduite de ce type d'entretien.

1-2-2- Biais de mémoire

Il pouvait exister un biais de mémoire dans certains entretiens, cela dépendait du moment où l'on réalisait l'entretien par rapport à l'annonce.

De plus, on peut penser que les éléments recueillis pourraient être différents en fonction du moment où l'entretien se fait après l'annonce.

Ce biais ne peut être corrigé dans ce type d'étude.

1-2-3- Faiblesse

Dans notre étude, nous avons voulu donner la parole aux patients, en prenant en compte la subjectivité de la notion de gravité d'une maladie. De ce fait, un pré-questionnaire a été réalisé qui posait directement la question au patient s'il estimait avoir déjà vécu l'annonce d'une maladie grave dans un premier temps et dans un deuxième temps s'il souhaitait en discuter lors d'un entretien. Lors du recueil des pré-questionnaires, nous avons constaté qu'il n'avait pas été assez clair (Figure 1).

De part ce mode de recrutement, nous avons mis un certain temps à obtenir le nombre de patients, et nous n'avons pas pu réaliser un échantillonnage raisonné.

La population de l'étude n'était donc pas homogène en considérant l'âge et le sexe des patients inclus dans l'étude.

2- Discussion autour des résultats

2-1- La notion de maladie grave

L'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) définit la santé comme un état complet de bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'infirmité. Il n'existe pas de définition précise de ce qu'est une maladie grave, la notion de gravité étant subjective.

Une thèse a été réalisée en 2012 étudiant les représentations du patient sain et les attentes envers le médecin généraliste à propos de l'annonce du diagnostic d'une maladie grave en Médecine Générale à travers une étude qualitative (18). Cette étude a été menée auprès de vingt-deux patients par des entretiens individuels semi-dirigés. Les résultats montraient que la maladie crainte était liée plus au risque de souffrance et de mort qu'à celui du handicap. Les patients ont désigné comme maladie crainte : le cancer (pour la majorité), le Syndrome d'immunodéficience acquise (SIDA), la maladie d'Alzheimer.

Isabelle Moley-Massol dans « L'annonce de la maladie : une parole qui engage » (19), précise qu'une mauvaise nouvelle est singulière, subjective, elle appartient au sujet et à lui seul. C'est au médecin de s'adapter à la subjectivité du patient sans a priori, ni jugement de valeur. C'est à partir du point de vue du patient que le médecin peut adapter son discours et permettre l'échange. Bien dire, c'est d'abord écouter.

Nous l'avons vu également, Buckman définit la mauvaise nouvelle comme une nouvelle qui va changer radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir (4).

De ce fait, dans notre étude, nous avons voulu prendre aussi en considération le vécu des patients vis-à-vis de l'annonce d'une pathologie qui pourrait paraître sans gravité du point de vue médical mais qui va changer ses projets de vie (exemples : un jeune homme qui a pour ambition d'être pilote de chasse à qui l'on annonce une myopie ou un pianiste qui va présenter une tendinopathie d'un doigt). Nous avons donc choisi de recruter les patients via un pré-questionnaire pour ne pas biaiser la notion de maladie grave du point de vue médical. Les maladies que les patients ont qualifié comme grave étaient : un cavernome cérébral, une néphrite interstitielle chronique, un adénome hypophysaire, une maladie auto-immune héréditaire et une pemphigoïde cicatricielle.

2-2- La consultation d'annonce

Au cours du deuxième cycle des études médicales, le programme de préparation à l'examen classant national (ECN) nous démontre l'importance de la communication et de l'annonce d'une maladie grave. En effet le premier item du programme de l'ECN s'intitule : « La relation médecin-malade dans le cadre du colloque singulier ou au sein d'une équipe, le cas échéant pluri-professionnelle. La communication avec le patient et son entourage. L'annonce d'une maladie grave ou létale ou d'un dommage associé aux soins. La formation du patient. La personnalisation de la prise en charge médicale. »

Le déroulement de la consultation d'annonce n'est pas sans effet sur la manière dont le patient appréhendera ultérieurement la maladie et les soins. Le moment de l'annonce est une étape clé dans la construction du lien avec le patient et de la relation médecin-patient. L'annonce doit s'adapter à chaque patient en prenant en considération ses caractéristiques individuelles.

L'annonce doit également répondre à un certain nombre de règles générales (1) (10) (20) :

- les conditions matérielles : dans un endroit calme et confidentiel, le médecin doit se rendre disponible et éviter d'être interrompu pendant cette consultation,
- la présence d'un proche : le médecin doit proposer au patient d'être accompagné s'il le souhaite par un de ses proches,
- le climat relationnel : faire preuve d'empathie, de respect, prendre en considération le non-verbal, débiter par des questions ouvertes,
- la forme du discours : langage compréhensible, vocabulaire approprié,
- la délivrance du message : progressive, reformuler, noter les éléments positifs, ne pas ôter tout espoir au patient.

Les réactions émotionnelles suscitées par l'annonce peuvent affecter la compréhension et l'interprétation de l'information.

Robert Buckman propose un protocole en six étapes « EPICES » (4) (21) :

- E comme Environnement : préparation de l'environnement extérieur, dispositions intérieures des soignants, relire le dossier du patient, choix des participants à l'entretien.
- P comme Perception du patient : Que sait déjà le patient ? C'est l'étape essentielle qui permet d'explorer ce que le patient a intégré de sa situation.
- I comme Invitation : Que veut savoir le patient ?

- C comme Connaissances, communication d'information : c'est l'étape de l'annonce en soi. Le point de départ est le point de vue du patient, donner des bouts d'informations digérables, utiliser un langage de tous les jours, contrôler fréquemment la compréhension.
- E comme Empathie : il s'agit de la réponse aux sentiments du patient, identifier et légitimer les réactions du patient.
- S comme Stratégies et synthèse : propositions et suivis, préparer l'avenir.

En regard de ces protocoles et recommandations, que pensent nos patients ?

Parmi les critères de qualité de l'annonce du diagnostic du point de vue des malades et de la Ligue Nationale contre le cancer (7), nous retrouvons :

- disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce,
- être disponible professionnellement pour écouter, expliquer, accompagner le malade au bon moment,
- proposer des interlocuteurs complémentaires avant ou après la consultation d'annonce faite par le médecin pour mieux répondre aux différents besoins et attentes du malade,
- mettre à disposition des malades des informations sous forme écrite, audiovisuelle ou électronique,
- accueillir le malade dans des locaux dignes et conviviaux.

Dans l'étude de Corinne Farcy concernant l'annonce de la mauvaise nouvelle (12) : les patients interrogés étaient demandeurs lors de l'annonce de « vérité », d'explications, d'une relation de confiance, chaleureuse et empathique avec le médecin, être dans un lieu intime et calme en face à face. Ils souhaitaient être entendus, libres de poser toutes leurs questions. Après l'entretien, ils souhaitaient conserver de l'espoir et être entourés par le médecin et/ou un psychologue et leur famille.

Dans notre étude, deux des patients se sont retrouvés hospitalisés en urgence (P1 et P3). Les quatre autres patients ont pu bénéficier « d'une consultation protocolaire ».

La disponibilité des médecins, la délicatesse et la franchise ont été soulignées. En revanche le manque d'information, l'incompréhension des termes médicaux faisaient partie des éléments négatifs lors de l'annonce. Les patients ont fait référence à la nécessité d'avoir une prise en charge psychologique. On peut également noter que les conditions matérielles dans les structures hospitalières notamment dans le service des urgences ont ajouté des éléments négatifs au vécu de l'annonce de la maladie.

Nous pouvons aussi souligner que P4, atteinte d'un cancer du sein, n'a pas fait référence au dispositif d'annonce prévue en Oncologie selon le Plan cancer (5). C'est son médecin traitant qui a été le médecin annonceur de sa maladie.

2-3- La notion de temporalité

L'annonce d'une maladie grave est un processus qui inclut les interactions du patient avant, pendant et après le moment même de l'annonce.

Une exploration phénoménologique concernant l'expérience vécue de l'annonce du diagnostic de cancer a été réalisée par Tobin et Begley : « Receiving Bad News : A phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis », parue dans *Cancer nursing* en 2008 (22). Cette étude portait sur dix personnes ayant vécu l'annonce du diagnostic de cancer. Les données ont été recueillies par des entretiens approfondis non structurés. L'analyse des récits a montré que l'annonce de mauvaises nouvelles était un processus se déroulant sur une période de temps et non comme un événement unique dans le temps.

Il s'agissait d'une trajectoire représentée par trois thèmes :

- la perturbation du monde quotidien : englobant la phase des symptômes annonciateurs, la suspicion diagnostique, la formule méprisante : « Ne t'inquiète pas ! » (par la famille, les amis, les médecins) et la recherche de la vérité,
- faire surface dans le monde après l'annonce du diagnostic de cancer : reconnaître que la personnalité est différente par la pathologie mettant en lumière le pouvoir transformant du diagnostic,
- être/l'incarnation dans le monde : c'est le processus de consolidation de l'être tel que la personne avance dans le cheminement de la connaissance et de l'acceptation, faisant face aussi à des doutes subliminaux.

C'est ce que nous retrouvons dans notre étude : la notion de temporalité. L'annonce d'une maladie est un processus dynamique qui peut commencer dès l'apparition des symptômes et se prolonge jusqu'à la compréhension de la maladie par le patient.

Nos résultats retrouvent des éléments (*cités en italique* ci-dessous) pouvant illustrer chacun des trois thèmes retrouvés dans l'étude citée précédemment :

- la perturbation du monde quotidien :
 - période de suspicion diagnostique : *la description des symptômes, quelque chose n'allait pas, bouleversement du quotidien,*

- formule méprisante : *incompréhension de la famille*
- connaître la vérité : *temps d'incertitude, de doute diagnostique, nécessité de réaliser des examens complémentaires*
- faire surface :
 - pouvoir transformant du diagnostic : *rupture par rapport à l'état antérieur, changement de la vision de la vie*
- être/l'incarnation dans le monde : *compréhension de la maladie, nécessité de s'adapter à la maladie, acceptation de la maladie, inquiétude persistante sur la santé.*

L'annonce, l'information, la communication sont des processus continus, jamais figés, jamais finis, qui évoluent et se construisent dans la rencontre de deux individus, un médecin et un malade, et au fil de l'histoire de la maladie (19).

2-4- Vécu de l'annonce de la maladie

2-4-1- Réactions du patient

Dans notre étude, nous avons vu que les réactions des patients au moment de l'annonce étaient différentes les unes des autres. Nous avons identifié parmi ces réactions : le choc, le soulagement, la surprise, la souffrance, la dépression, la tristesse, l'effolement, l'inquiétude, la peur et encore l'ignorance des émotions.

Buckman parle des réactions du patient face aux mauvaises nouvelles (4) : l'incrédulité (« c'est pas vrai »), le choc, la dénégation, le déplacement, la peur et l'anxiété, la colère et les reproches, la culpabilité, l'espoir, le désespoir et dépression, le soulagement, l'humour.

2-4-2- Les mécanismes de défense

L'annonce est toujours un choc. Il y a une sidération parce qu'il y a un changement brutal dans l'être de la personne qui bascule dans un autre camp, un autre pays : celui de la maladie. Pour sortir de ce traumatisme de l'annonce de la maladie, les patients mettent en place des mécanismes de défense (23).

Martine Ruzsniowski et Gil Rabier dans « L'annonce Dire la maladie grave » décrivent ces mécanismes de défense (24).

Nous pouvons citer parmi eux :

- le déni : modalité défensive qui consiste pour le patient à annuler une partie ou la totalité de la réalité.

- la déniation : la réalité est à la fois intégrée et rejetée.
- l'isolation : le malade reconnaît la gravité de son état et va l'évoquer sans aucune émotion voire un détachement. Cela peut donner le sentiment qu'il transpose sa maladie dans un autre corps.
- la projection agressive : le patient déverse alors son ressentiment, son amertume sur son entourage sur les proches et les soignants.
- la maîtrise : le patient tente de restituer une cohérence et une logique à la maladie. Le fait d'identifier ainsi la cause de la maladie redonne au malade un certain contrôle. Le patient peut aussi vouloir tout contrôler, tout savoir sur le processus de la maladie, des traitements, des avancées de la recherche.

Nous pouvons alors trouver un des mécanismes de défense de P1.

- le déplacement : il permet de focaliser sa peur sur un élément moins anxiogène en rapport ou non avec la maladie.

Par exemple P6 qui parle de l'apparition de son diabète.

- la régression : incapable de s'investir dans une lutte active contre la maladie, le malade va se laisser porter par ses proches et les soignants auxquels il s'en remet complètement.
- la sublimation : processus qui s'appuie sur une dynamique positive, elle permet au patient de rendre constructif son rapport à la maladie en déviant sa souffrance sur sa capacité à créer, à produire, à se tourner vers l'autre.
- le clivage du moi : c'est une tentative pour concilier la réalité de la mort à venir et l'espoir, le désir de vivre.

2-4-3- Les stratégies d'ajustement

Les stratégies d'ajustement désignent « l'ensemble des efforts cognitifs et comportementaux destinés à maîtriser, réduire ou tolérer les exigences internes ou externes qui menacent ou dépassent les ressources d'un individu »².

Les stratégies d'ajustement à la maladie : « coping » dépendent de la personnalité du sujet, de ses ressources et de son histoire. Après le choc, vient le temps de la réaction et de l'adaptation à la mauvaise nouvelle. Le patient mobilise son énergie psychique pour tenter de réduire ses angoisses et ses tensions. Chaque personne met en place des mécanismes de défense qui lui sont propres l'aidant ainsi à faire face à la réalité traumatisante (19).

² Lazarus et Folkman, 1984

2-4-4- Le deuil

L'annonce d'une maladie grave a une difficulté supplémentaire dès lors qu'elle confronte les intervenants à l'idée de la mort. L'annonce d'une maladie grave va entraîner un processus de deuil, celui de la perte de « la bonne santé ».

« Le travail de deuil est un processus intrapsychique, consécutif à la perte d'un objet d'attachement et par lequel le sujet réussit progressivement à se détacher de celui-ci »³.

Elisabeth Kübler-Ross a décrit un modèle analytique des étapes de la mort identifiant cinq étapes (25) :

- le déni : processus de défense, la personne refuse de croire ce qui lui arrive,
- la colère : étape de révolte,
- le marchandage : la maladie est discutée, parlée,
- la dépression,
- l'acceptation.

Robert Buckman propose quant à lui un modèle en trois étapes du processus de la mort au cours desquelles l'individu manifeste des réactions conformément à son être et non pas en fonction de l'étape du moment (4).

- La première étape est la reconnaissance de la menace où il existe un mélange de réactions propre à chaque individu : peur, anxiété, stupeur, incrédulité, colère, dénégation, culpabilité, humour, espoir/désespoir, marchandage.
- L'étape chronique est l'expérience de la maladie où il y a la résolution des premières réactions, une diminution de l'intensité de tous les sentiments. La dépression est un phénomène courant de cette étape.
- L'étape finale est l'acceptation : le malade accepte sa mort.

Au cours de ces trois étapes, l'individu peut exprimer plusieurs sentiments simultanément.

Le deuil est réalisé lorsqu'il y a acceptation d'une réalité qui permet de se reconstruire et d'envisager un avenir (19).

2-5- Le rôle de la famille

Nous avons vu dans notre étude l'influence majeure que peut avoir la famille dans le vécu de l'annonce de la maladie ainsi que dans le vécu de la maladie en elle-même. P3 disait : « *Au début je voulais mourir, je ne voulais plus...comme ça, je ne voulais plus rester mais*

³ Laplanche J., Pontalis J.-B, Vocabulaire de la psychanalyse, PUF, Quadrige, Paris 2002

(insiste)... quand j'étais à [...], le samedi, le dimanche : toute la famille a débarqué, les enfants et tout, tous les neveux, nièces ... Non, j'ai changé d'avis « Mieux vaut vivre », changé complètement ! ».

La maladie intervient comme une crise, elle fait irruption dans le système familial et rompt l'équilibre établi. Toute famille fonctionne comme un système régi par des lois qui lui sont propres et qui définissent la place de chacun, il faut alors trouver un nouvel équilibre qui dépend des capacités de la famille à s'adapter au changement.

L'entourage a un rôle bienveillant indispensable pour soutenir le malade. Il conditionne le sentiment de sécurité et de stabilité affectives sur lesquelles le malade peut prendre appui et puiser de la force (19).

Les Cahiers critiques de thérapie familiale et pratiques de réseaux a consacré un numéro à ce thème : « Famille, soignants et maladie grave » en 2006 (26) (27) (28) (29). On attend des proches d'être une source de soutien mais eux aussi sont bousculés par l'irruption de la maladie grave. Ce que vivent les membres de la famille peut évidemment exercer une influence sur l'expérience du malade. Le regard des soignants sur la famille ne doit pas se limiter au seul statut de personne-ressource pour le patient.

Toute maladie grave nécessite de prendre en compte un triangle de soin constitué par le patient, sa famille et les soignants. Prendre en considération le vécu des proches, c'est apprendre à se maintenir au cœur des relations.

2-6- Le rôle du médecin généraliste

Le médecin généraliste est au cœur de la relation de soins. Nous l'avons vu, il est impliqué à chaque étape de la maladie quelle qu'elle soit. Il intervient en amont du diagnostic, présent lors de l'apparition des symptômes, prescrivant les examens complémentaires, orientant vers les médecins spécialistes. Il a souvent la tâche d'annoncer la maladie au patient, mais aussi à son entourage quelquefois. Puis il accompagne le patient tout au long de sa vie. Il occupe une position importante car il connaît le patient, sa famille et son histoire.

2-6-1- Réactions des médecins

Le médecin est aussi concerné par l'annonce de la maladie grave et ne peut rester indemne. Il ressent des émotions que peut percevoir le patient : « *il était affolé* », « *il avait pitié de moi* », la surprise, l'incompréhension.

Nous pouvons citer aussi d'autres réactions des professionnels de santé : la démission (il peut s'agir soit d'un éloignement physique ou celui d'un repli psychologique), la

rétractation (réaction courante quand un patient prend particulièrement mal une mauvaise nouvelle, le médecin fait machine arrière afin de réduire l'effet négatif de la mauvaise nouvelle), la colère, la culpabilité, l'attitude cavalière (4).

2-6-2- Mécanismes de défense des soignants (24) (19) (23)

Au moment de l'annonce le soignant affronte ses peurs : l'angoisse du messenger. Il va lui aussi développer également des mécanismes de défense.

- L'identification ou le contre-transfert est l'identification au malade. Le médecin se met en quelque sorte à la place du malade.
- La rationalisation : le médecin se réfugie dans ce cas dans un jargon médical qui le protège des réactions émotionnelles du patient.
- La fuite en avant : le médecin lâche toute la réalité médicale comme pour se libérer d'un fardeau trop lourd à porter. Il ne cesse de parler pour occuper le terrain, sans laisser de place à l'expression subjective du malade, l'empêchant d'exprimer toute demande.

Nous pouvons citer comme autres mécanismes de défense : le mensonge, la banalisation ou encore la fausse réassurance.

L'enjeu est d'apprendre à repérer ses mécanismes de défense pour les mettre à profit.

2-6-3- La relation médecin-patient

Lors du Séminaire annuel du Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) en 2011 concernant la consultation d'annonce (30), il a été souligné l'importance d'établir une relation de confiance avec le patient. Le praticien n'est pas qu'un technicien. Il doit faire preuve non seulement d'empathie mais plus encore d'humanité.

Les recommandations du CNOM étaient de mettre le médecin traitant au centre du dispositif d'annonce et du processus de prise en charge du patient.

L'annonce d'une maladie grave va avoir des conséquences sur la relation médecin-patient. Dans notre étude, aucun patient n'a changé de médecin traitant suite à cette annonce (Annexe 6). Les patients de cette étude ont souligné la relation de confiance qu'ils avaient avec leur médecin traitant. Les médecins étaient proches d'eux, disponibles et réactifs.

Le patient attend de son médecin qu'il l'aide à mettre de l'ordre dans tout ce trouble et qu'il propose une marche à suivre pour l'avenir. L'alliance passée entre soignant et malade est déterminante. Le soutien du médecin ne s'arrête pas au moment de l'annonce de la mauvaise

nouvelle, au contraire cette étape est le début d'une nouvelle relation entre deux individus qui ensemble vont penser et élaborer un projet.

La relation au patient, la pratique de la médecine, la façon de la penser, de la vivre, d'y croire, forment avant tout un art individuel, à travers lequel chaque médecin s'exprime et exerce Sa médecine (19).

Nous devons aussi rappeler que l'approche centrée sur le patient, la relation médecin-patient et la communication sont au cœur des compétences du médecin généraliste (Annexe 7) (31).

2-6-4- La communication

Il existe plusieurs thèses concernant le vécu du médecin généraliste dans le cadre de l'annonce d'une maladie grave (32,33). Elles mettent l'accent sur les techniques de communication nécessaires.

La communication professionnelle est une compétence essentielle à l'atteinte d'objectifs de soins. L'article « La relation médecin-patient » réalisé par le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE) dans la revue *Exercer* en 2017 explique les bases de la communication avec le patient (34).

Le modèle d'approche centrée sur le patient (ACP) est une démarche clinique qui comprend quatre dimensions en interaction :

- explorer à la fois la maladie et l'expérience qu'elle fait vivre au patient,
- comprendre la personne dans sa globalité biomédicale, psycho-sociale et son contexte,
- trouver un terrain d'entente sur le problème de santé et les solutions pour aboutir à une décision partagée, promouvoir la santé et la prévention en développant l'éducation du patient,
- développer une alliance thérapeutique par un savoir-faire communicationnel, s'adapter à chaque situation en tenant compte des ses propres limites (personnelles et professionnelles).

La communication met en forme l'information et sert la qualité de la relation. Elle va bien au-delà des mots, le non verbal entre le patient et le médecin est aussi à prendre en considération. La manière de dire, le ton, le regard, la présentation du patient et du médecin sont des signaux émis et reçus plus ou moins interprétés et compris ; tout est langage.

Les outils de communication décrits dans cet article sont les habiletés relationnelles (savoir-être) et les habiletés techniques (savoir-faire).

Les habiletés relationnelles vont permettre de développer une relation d'aide (selon Carl Rogers) et une écoute active qui consiste à réellement vouloir comprendre le message communiqué.

- La congruence correspond à l'authenticité du médecin. Il apparaît tel qu'il est, sans masque. Le médecin peut disposer de ses sentiments et émotions de façon libre, il peut les mettre à distance ou les utiliser au moment opportun.
- La considération positive inconditionnelle est le fait d'avoir une attitude chaleureuse positive et réceptive envers ce que vit le patient intérieurement sans réserve ni jugement.
- L'empathie permet d'apprécier et d'accepter l'état émotionnel d'autrui afin de mieux le comprendre. Adopter une attitude empathique permet au patient de se sentir écouté, compris et aidé.
- La compétence émotionnelle fait aussi partie du savoir-être du praticien. Elle comprend cinq dimensions qui sont les capacités d'identification, de compréhension, d'expression, de régulation et d'utilisation de l'émotion. On en distingue trois niveaux. Le niveau 1 correspond à la connaissance des émotions : c'est un savoir-dire déclaratif. Le niveau 2 correspond aux habiletés à reconnaître les émotions : c'est un savoir-agir décontextualisé. Le niveau 3 correspond à la disposition à gérer et utiliser les émotions en contexte, c'est un savoir-agir en situation.

Les habiletés techniques vont permettre de conduire un entretien structuré avec le patient pour un recueil d'information optimal :

- poser des questions ouvertes,
- respecter les silences,
- poser des questions fermées (ces questions sont parfois utiles dans un contexte d'urgence),
- recontextualiser pour parler de quelques chose de précis dans un contexte,
- reformuler,
- renforcer : il s'agit d'une reconnaissance immédiate de la plainte du patient qui encourage la libération de la parole,
- résumer : faire une synthèse.

De la mise en pratique de cette approche centrée sur le patient va découler une alliance thérapeutique. C'est l'ensemble de la relation qui est thérapeutique.

3- Perspectives

La consultation d'annonce (c'est-à-dire le moment où l'on délivre l'information de la maladie grave) fait l'objet de recommandations avec des protocoles établis.

Cette étude a mis l'accent sur le fait qu'il n'y a pas une annonce mais des annonces de la maladie grave.

Comment aborder les consultations suivantes à cette consultation d'annonce ?

En ambulatoire, dans de nombreuses situations l'annonce ne peut être programmée.

Du côté du soignant, nous l'avons vu, il est nécessaire d'être à l'écoute, de reconnaître et de s'adapter à chaque patient, selon ses mécanismes de défense, ses stratégies d'ajustement, jusqu'à ce qu'il parvienne à la phase d'acceptation de la maladie. Notre rôle est de l'accompagner tout au long de ce processus.

Afin de soigner au mieux l'annonce de la maladie grave, il faut également savoir identifier nos propres mécanismes de défense.

Tout cela se passe par une sensibilisation à ce sujet dès le début de nos études de Médecine mais la mise en pratique est moins évidente.

Nous avons vu également le rôle important de la famille dans le combat de la maladie pour les patients. Notre discussion a permis de mettre l'accent sur la prise en charge des proches qui sont aussi bouleversés par l'annonce de la maladie grave d'un des leurs. Leur expérience de l'annonce et de la maladie aura un impact sur le vécu du patient.

Il y a donc un réel intérêt d'explorer le vécu des proches du patient vis-à-vis de l'annonce de la maladie grave.

Les patients de cette étude ont souligné également la nécessité d'avoir une prise en charge psychologique. Les liens avec les psychologues doivent être améliorés. Mais qu'en est-il de l'offre de soins à la Réunion ? Il en est de même de la mise en relation avec des associations de malades.

Le Réseau de Cancérologie de la Réunion ONCORUN a réalisé une enquête de satisfaction concernant le dispositif d'annonce auprès de patients atteints de cancer en 2013 au moyen d'une étude quantitative via des questionnaires. Soixante-dix-sept patients ont participé à cette étude. Il n'y a pas eu de publication de ces résultats.

Considérant les enjeux que cela implique, le vécu de l'annonce de la maladie grave mériterait d'être étudié plus amplement à la Réunion.

Notre étude a pu aborder de manière assez large le vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient en abordant plusieurs items : le vécu de l'annonce, l'adaptation à la maladie, les traitements, les rapports avec les médecins généralistes et spécialistes, le rôle de la famille. Cette étude pourrait donc servir de base pour centrer d'autres problématiques de l'annonce de la maladie avec des guides d'entretien plus ciblés.

CONCLUSION

L'annonce de la maladie grave est un sujet délicat et important dans la pratique de la médecine. Il est impératif que celle-ci soit faite de la meilleure façon possible. La connaissance du vécu des patients est donc primordiale dans ce domaine.

Notre étude avait pour but d'explorer le vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient consultant en cabinet de Médecine Générale.

Notre étude a montré que le vécu de l'annonce de la maladie grave comprend finalement, le vécu des symptômes annonciateurs de la maladie - avant même que l'on puisse nommer la maladie, le vécu de la consultation d'annonce, le vécu de la maladie jusqu'à son acceptation. L'annonce ne correspond donc pas à un instant *t* mais à une période.

Les facteurs influençant le vécu de cette annonce peuvent se diviser en deux groupes : les déterminants internes à la personne tels que sa personnalité, ses antécédents personnels, son histoire de vie, sa représentation de la maladie et les circonstances (c'est-à-dire le contexte) où apparaît sa maladie et les déterminants externes tels que la maladie en elle-même, les médecins, les traitements, la famille, les autres personnes (collègues de travail, amis, associations de malades).

Dans les éléments positifs du vécu : il y a le soulagement, la volonté de s'en sortir, la combativité, les bénéfices secondaires de la maladie, le soutien de la famille. Dans les éléments négatifs du vécu : il y a le choc, la tristesse, la dépression, l'inquiétude, la volonté de mourir. Il existe également des éléments neutres tels que la surprise, l'ignorance des émotions, besoin de savoir et de comprendre. Au moment de l'annonce, les patients ont souligné un manque d'information et une incompréhension des termes médicaux. Par ailleurs, ils n'avaient rien à changer à l'annonce et ont apprécié la délicatesse et la franchise du médecin annonceur.

Le médecin généraliste est au cœur de la prise en charge. Les patients ont souligné la relation de confiance qu'ils avaient avec leur médecin traitant, la disponibilité et la proximité de celui-ci.

Pour les patients de cette étude, l'expérience de la maladie leur a apporté un renouveau et un relativisme dans la vie de tous les jours.

Nos résultats ont permis d'illustrer certaines données de la littérature.

Cette étude a mis en avant l'impossibilité de standardiser l'annonce de la maladie grave devant la singularité de chaque situation. Nous l'avons vu, en tant que soignant, il est

nécessaire de reconnaître et de s'adapter à chaque patient, selon ses mécanismes de défense, ses stratégies d'ajustement, jusqu'à ce qu'il parvienne à la phase d'acceptation de la maladie. Notre rôle est de l'accompagner tout au long de ce processus.

L'annonce est une rencontre, cette rencontre est avant tout une relation humaine qui se tisse entre deux personnes, dans un cadre médical : il est question de la relation médecin-patient. Isabelle Moley-Massol disait : « Même s'il n'existe pas de « bonnes » façons d'annoncer une mauvaise nouvelle, certaines sont moins dévastatrices que d'autres. ».

Bibliographie

1. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé. Recommandation de bonne pratique. [Internet]. 2012. Available from: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2012-06/argumentaire_-_delivrance_de_linformation_a_la_personne_sur_son_etat_de_sante.pdf
2. Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale. 95-1000 Sep 6, 1995.
3. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
4. Buckman R, Cohen L, Kason Y. S'asseoir pour parler : l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé. Paris: Masson; 2007.
5. Institut National Du Cancer, Ligue contre le cancer. Recommandations Nationales pour la mise en oeuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. 2005.
6. Institut National Du Cancer. Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011. 2012.
7. Bettevy F, Dufranc C, Hofmann G. Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer. Risques Qual. 2006;3(2):67–72.
8. Réseau Onco Poitou Charentes. Etude qualitative de la satisfaction du Dispositif d'Annonce auprès des professionnels de santé et des patients en région Poitou-Charentes [Internet]. 2010 [cited 2015 Sep 16]. Available from: <http://www.oncocentre.org/acoresca/cnrc2010/doc2010/algillet.pdf>
9. Marthe Sub Claustre. Vécu de l'annonce du cancer chez les patients : étude rétrospective. Université de Paris Sud; 2013.
10. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle [Internet]. 2008 Février [cited 2015 Jul 13]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
11. Haute Autorité de Santé. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. 2014 Février [cited 2016 Nov 8]. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2014-05/2e_version_format2clics-aa_patient_mc_300414.pdf
12. Farcy C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : enquête auprès de 15 patients et 38 médecins. Université de Caen; 2004.
13. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative : analyser sans compter ni classer. 2014.
14. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. Paris: A. Colin; 2015.
15. World Medical Association. Déclaration d'Helsinki [Internet]. 2013 [cited 2017 Apr 26]. Available from: <http://www.cner.lu/Portals/0/2013%20Helsinki%20Declaration%20FR.pdf>

16. Ordonnance n° 2016-800 du 16 juin 2016 relative aux recherches impliquant la personne humaine.
17. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P, Letrilliart L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;84(19):142–5.
18. Kilburger E. L'annonce du diagnostic de la maladie grave en médecine générale : représentations du patient sain et attentes envers le médecin généraliste [Internet]. Université de Lorraine; 2012 [cited 2015 Jul 13]. Available from: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2012_KILBURGER_ELISE.pdf
19. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie : une parole qui engage. Puteaux (Hauts-de-Seine): DaTeBe; 2004.
20. Base documentaire de l'Unité Transversale pour l'Éducation du Patient CHU de Besançon. N° 1. 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. [Internet]. 2013 [cited 2015 Jul 13]. Available from: http://utep-besancon.fr/UTEP_fichup/658.pdf
21. Netgen. Annonce de mauvaises nouvelles : une pointe d'EPICES dans l'apprentissage. *Rev Médicale Suisse* [Internet]. 2011 Jan [cited 2016 Nov 8]; Available from: <http://www.revmed.ch/RMS/2011/RMS-277/Annonce-de-mauvaises-nouvelles-une-pointe-d-EPICES-dans-l-apprentissage>
22. Tobin GA, Begley C. Receiving bad news : a phenomenological exploration of the lived experience of receiving a cancer diagnosis. *Cancer Nurs*. 2008 Oct;31(5):E31–39.
23. Ruszniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. *Laennec*. 2012;60(2):24.
24. Ruszniewski M, Rabier G. L'annonce : dire la maladie grave. 2015.
25. Kübler-Ross E, Jubert C. Les derniers instants de la vie. Genève: Labor et Fides; 2004.
26. Goldbeter-Merinfeld É. Familles, soignants et maladie grave. Introduction. *Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux*. 2017 Feb 3;(57):5–8.
27. Delage M. L'approche systémique de la maladie grave et du soin. Quelles conséquences pour les soignants ? *Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux*. 2016;57(2):87.
28. Gagnier J-P, Roy L. La rencontre patient-famille-soignants dans le contexte de la maladie grave. *Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux*. 2017 Feb 3;(57):49–71.
29. Goldbeter-Merinfeld É. Intersection de systèmes autour de la maladie grave. *Cah Crit Thérapie Fam Prat Réseaux*. 2016;57(2):73.
30. Conseil National de l'Ordre des Médecins. Consultation d'annonce : Améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves aux malades et à leur entourage. Séminaire annuel du CNOM mai 2011-Débat du CNOM juin 2011 [Internet]. 2011 [cited 2018 Sep 15]. Available from: <https://www.conseil-national.medecin.fr/sites/default/files/ConsultAnnonce.pdf>

31. Compagnon L, Bali P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasorossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. *Exercer*. 2013;24(108):148–55.
32. Ferraton-Rollin M, Magné N, Gonthier R, Merrouche Y, Bois C. L'annonce du diagnostic de cancer : point de vue du médecin généraliste. *Bull Cancer (Paris)*. 2013 Oct;100(10):955–62.
33. Vivier J. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès des médecins généralistes de la région nancéenne. [Internet]. Université de Lorraine; 2013 [cited 2015 Sep 26]. Available from: <https://www.macsfr.fr/file/docficsite/pj/4a/04/4b/75/vivier-jonatha-these1574764599695763039.pdf>
34. Perdrix C, Gocko X, Ploton C, Conseil National des Généralistes Enseignants. La relation médecin-patient. *Exercer*. 2017;(132).

Annexes

1- Pré-questionnaire

Pré-questionnaire de la THÈSE de MÉDECINE GÉNÉRALE :

Vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de la maladie qu'ils perçoivent comme grave à la Réunion.

Bonjour, dans le cadre de la réalisation de ma thèse, je recherche des patients volontaires pour participer à cette étude dans différents cabinets de médecins généralistes.

Pour cela, merci de bien vouloir répondre à ces deux questions :

1/ Avez-vous déjà vécu l'annonce d'une maladie que vous avez perçue comme grave ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

2/ Accepteriez-vous d'en discuter au cours d'un entretien avec moi ?

- ☐ Oui
- ☐ Non

Si oui, je vous invite à me laisser vos coordonnées :

-Nom et Prénom :

-Téléphone :

- ou Mail :

Je vous remercie pour votre contribution et vous contacterai pour la réalisation de cet entretien. Vous pouvez remettre ce document à la secrétaire ou dans l'urne mise à cette disposition.

COUTIN Omahira

2- Guide d'entretien

GUIDE D'ENTRETIEN POUR L'INVESTIGATEUR

Quel est le vécu des patients vis- à- vis de l'annonce de leur maladie qu'ils perçoivent comme grave à la Réunion ?

Présentation

Je vous remercie d'avoir accepté de participer à mon étude.

Ce qui m'intéresse c'est votre expérience personnelle par rapport à l'annonce de la maladie que vous avez perçue comme grave. Il n'y a pas de mauvaises réponses.

Pour pouvoir analyser cet entretien, il est nécessaire que je l'enregistre. Toutes les données nominatives seront codifiées. Je vous remets la note d'information et le formulaire de consentement.

ENTRETIEN SEMI DIRIGÉ

Question brise-glace

- Racontez-moi comment ça s'est passé ?

Quel est votre souvenir de l'annonce de cette maladie que vous avez perçue comme grave ?

- Quelles étaient les circonstances de l'annonce ?

Date/ lieu/ professionnel de santé

- Quels étaient vos émotions, sentiments, état d'esprit ?

Avant, après, pendant

Comment l'avez-vous vécu ?

Éléments positifs/ Éléments négatifs

Si plusieurs éléments négatifs, demandez s'il y a eu des éléments positifs...

Si plusieurs éléments positifs, demandez quels étaient les éléments négatifs...

- Qu'est-ce que vous auriez aimé que l'on change à cette annonce ?

- Et votre médecin généraliste ?

Quelle était la place de votre médecin traitant ?

- Comment vous sentez-vous actuellement sur le plan de la santé ?

QUESTIONNAIRE QUANTITATIF

- Caractéristiques démographiques de la population :

- âge
- sexe
- situation familiale
- situation professionnelle, niveau d'études

- Caractéristiques du médecin généraliste :

- sexe
- médecin traitant depuis quand

3- Note d'information et formulaire de consentement

NOTE D'INFORMATION

Titre de la recherche :

Vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de la maladie qu'ils perçoivent comme grave à la Réunion. Étude qualitative.

Directeur de thèse: Professeur FRANCO Jean- Marc

Thèsard: COUTIN Omahira

Madame, Monsieur,

Avant d'accepter de participer à cette recherche, veuillez prendre le temps de lire les renseignements qui suivent. Ce formulaire de consentement vous explique les buts de ce projet de recherche et ses procédures. Je vous invite à me poser toutes les questions que vous jugerez utiles et me demander de vous expliquer ce que vous n'aurez pas compris.

Cette recherche est réalisée dans le cadre d'un projet de thèse en vue d'un Doctorat en Médecine Générale par Omahira COUTIN, dirigée par le Pr Jean-Marc FRANCO du Département de Médecine Générale de l'Université de la Réunion.

NATURE DE L'ETUDE

Cette étude a pour but d'explorer le vécu des patients réunionnais dans le cadre de l'annonce de la maladie qu'ils qualifient comme grave.

DEROULEMENT DE LA PARTICIPATION

L'entretien est de type individuel. Il sera enregistré sur audio avec votre consentement.

PARTICIPATION VOLONTAIRE, DROIT DE RETRAIT ET DROIT D'ACCÈS

Il est bien entendu que votre participation est volontaire. Vous pouvez refuser de répondre à certaines questions ou encore de mettre fin à l'entretien à tout moment, vous pouvez également exercer votre droit de retrait sans avoir à fournir de raisons et sans aucun préjudice.

Vous avez également un droit d'accès à vos informations. Le droit d'accès est le droit reconnu à toute personne d'interroger le responsable d'un traitement pour savoir s'il détient des informations sur elle, et le cas échéant d'en obtenir communication.

CONFIDENTIALITÉ ET GESTION DES DONNÉES

Toute information recueillie vous concernant pendant cette étude sera traitée de façon confidentielle, et les responsables de cette étude traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical.

Les mesures suivantes seront appliquées : votre nom et tous ceux cités durant l'entrevue seront remplacés par un code, les noms des participants ne paraîtront dans aucun rapport.

Conformément à la loi Politique de Santé Publique : cette recherche a obtenu un avis favorable du Comité de Protection des Personnes EST 1, le 10 mai 2017.

Une déclaration à la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL) a été réalisée et un récépissé attestant que le dossier de déclaration était formellement complet a été obtenu le 7 avril 2017.

AVANTAGES ET INCONVENIENTS LIES A VOTRE PARTICIPATION

Le fait de participer à cette recherche vous donne une occasion de discuter en toute confidentialité de votre vécu par rapport à l'annonce de votre maladie grave et de faire connaître votre point de vue.

Ce projet ne comporte aucun risque connu. Le seul désagrément que vous pourriez avoir pourrait provenir de la longueur de l'entrevue. Si vous le désirez, vous pourrez prendre des pauses durant l'entrevue.

RENSEIGNEMENTS SUPPLÉMENTAIRES

Si vous avez des questions par rapport à votre participation à cette étude, vous pourrez contacter le responsable de l'étude : COUTIN Omahira, mail :

REMERCIEMENTS

Votre collaboration est très précieuse pour cette recherche et je vous remercie vivement d'y participer.

FORMULAIRE DE CONSENTEMENT

Je soussigné(e)(*nom et prénom du sujet*), accepte de participer à l'étude intitulée « **Vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de la maladie qu'ils perçoivent comme grave à la Réunion. Étude qualitative.** ».

J'ai lu et compris la note d'information qui m'a été remis. Je suis satisfait(e) des explications, précisions et réponses qui m'ont été fournies le cas échéant, quant à ma participation à ce projet.

Fait à,

le

Nom et signature de l'investigateur

Signature du sujet

4- Avis CNIL



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION NORMALE

Numéro de déclaration

2052684 v 0

du 07 avril 2017

Madame COUTIN Omahira
UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION - DÉPARTEMENT
DE MÉDECINE GÉNÉRALE - PROFESSEUR JEAN-
MARC FRANCO
DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE UFR
SANTÉ/ SITE DE L'IES
BP 350
97448 SAINT-PIERRE CEDEX

À LIRE IMPÉRATIVEMENT

La délivrance de ce récépissé atteste que vous avez transmis à la CNIL un dossier de déclaration formellement complet. Vous pouvez désormais mettre en oeuvre votre traitement de données à caractère personnel.

La CNIL peut à tout moment vérifier, par courrier, par la voie d'un contrôle sur place ou en ligne, que ce traitement respecte l'ensemble des dispositions de la loi du 6 janvier 1978 modifiée en 2004. Afin d'être conforme à la loi, vous êtes tenu de respecter tout au long de votre traitement les obligations prévues et notamment :

- 1) La définition et le respect de la finalité du traitement,
- 2) La pertinence des données traitées,
- 3) La conservation pendant une durée limitée des données,
- 4) La sécurité et la confidentialité des données,
- 5) Le respect des droits des intéressés : information sur leur droit d'accès, de rectification et d'opposition.

Pour plus de détails sur les obligations prévues par la loi « informatique et libertés », consultez le site internet de la CNIL : www.cnil.fr

Organisme déclarant

Nom : UNIVERSITÉ DE LA RÉUNION - DÉPARTEMENT DE MÉDECINE
GÉNÉRALE - PROFESSEUR JEAN-MARC FRANCO

N° SIREN ou SIRET :
398002766 00036

Service :

Code NAF ou APE :
8621Z

Adresse : DÉPARTEMENT DE MÉDECINE GÉNÉRALE UFR SANTÉ/
SITE DE L'IES BP 350

Tél. : 0262709828
Fax. :

Code postal : 97448

Ville : SAINT-PIERRE CEDEX

Traitement déclaré

Finalité : EXPLORER LE VÉCU DES PATIENTS VIS-À-VIS DE L'ANNONCE DE LEUR MALADIE QU'ILS
PERÇOIVENT COMME GRAVE À LA RÉUNION.

Fait à Paris, le 07 avril 2017
Par délégation de la commission

Isabelle FALQUE PIERROTIN
Présidente

5- Avis CPP

COMITE DE PROTECTION DES PERSONNES EST I

CENTRE HOSPITALIER LA CHARTREUSE
1 BOULEVARD CHANOINE KIR – BP 23314
21033 DIJON CEDEX

Université de la Réunion
M le Professeur FRANCO Jean-Marc
UFR Santé
Département de Médecine Générale
Site de l'IES – BP 350
97448 SAINT PIERRE CEDEX

Dijon, le 10 mai 2017

ID RCB : 2016-A01990-51
CPP EST 1 : 2017/30

Monsieur,

Au cours de la réunion du CPP Est I du jeudi 20 avril 2017, des remarques ont été faites sur le dossier suivant :

2017-30 – ID RCB : 2016-A01990-51

« Vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de la maladie qu'ils perçoivent comme grave à la Réunion. Étude qualitative. »

Promoteur : Université de La Réunion

Instigateur-Coordonnateur: Mme Omahira COUTIN

Le 9 mai 2017, le Comité a reçu le document suivant :

- Courrier de Mme Coutin daté du 26 avril 2017
- Formulaire de demande d'avis au CPP et daté du 07/04/2017
- Protocole de la recherche – version 2 du 26 avril 2017
- Résumé du protocole – version 2 du 26 avril 2017
- Note d'information et formulaire de consentement – version 2 du 26 avril 2017
- Guide d'entretien pour l'investigateur – version 2 du 26 avril 2017
- CV de Mme Coutin

Les modifications demandées par le CPP EST I ont bien été prises en compte.

Avis du Comité : AVIS FAVORABLE



Le Vice-Président
M Yann LECOMTE

Président : Mr le Dr QUENOT – Centre Hospitalier La Chartreuse – 1 Boulevard Chanoine Kir – BP 23314 –
21033 DIJON CEDEX Tél : 03 80 42 54 85 Fax : 03 80 42 54 86 mail : cppest1@chlcdijon.fr
Vice-président : M. Yann LECOMTE – CISS BOURGOGNE – 21000 DIJON
Secrétaire : Dr Jean-Pierre PANE - 21540 BUSSY-LA-PESLE

6- Caractéristiques des médecins traitants

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins traitants

Nom	Médecin traitant au moment de l'annonce	Nombre d'années	Changement de médecin	Médecin traitant actuel	Nombre d'années
Patient 1	Homme	11-16 ans	Non	Homme	15-20 ans
Patient 2	Homme	3-4 ans	Oui	Homme	15 ans
Patient 3	Homme	26 ans	Non	Homme	30 ans
Patient 4	Homme	26-27 ans	Non	Homme	32-33 ans
Patient 5	Homme	2-3 ans	Non	Homme	6,5- 7,5 ans
Patient 6	Homme	< 1 an	Oui	Femme	9 mois

7- La « marguerite » des compétences du médecin généraliste

Figure 3 : La "marguerite" des compétences du médecin généraliste



Source : Compagnon L, Bali P, Huez J-F, Stalnikiewicz B, Ghasorossian C, Zerbib Y, et al. Définitions et descriptions des compétences en médecine générale. Exercer. 2013;24(108):148–55

Serment d'Hippocrate

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

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

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

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

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

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me le demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

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

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

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

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

Abstract

The Lived Experience of a serious illness announcement by the patient in Reunion Island. Qualitative study

Introduction : The announcement of a serious illness is an information which will affect the conception of life for the patient. The information is an essential element of the physician-patient trusting relationship. The main purpose of this study was to explore the lived experience of the patient toward the announcement of their illness which they qualified as serious in Reunion Island.

Material and Method : It was a qualitative study with semi-direct individuals interviews, with patients consulting at a generalist office. The data analysis was made with the grounded theory method.

Results : Six patients were interviewed between November 2016 and December 2017. The lived-experience of the announcement was evolving, not freezed, but enshrined in a period, starting at the apparition of symptoms and ending at the understanding of the illness. There were internal factors (patient's life story) and external factors (physicians, treatments, familial and socio-professional environment) which influenced the experience of the announcement of the serious illness. We've noticed positive elements regarding the experience : relief, willing to cope, hope of recovery. The negative points found were sadness, fear, anxiety and wish to die. Patients regretted the lack of information and also the lack of understanding of medical terms. However patients didn't want to change anything about the announcement and appreciated the delicacy and the honesty of the doctor announcer.

Conclusion : The serious illness announcement is enshrined in a temporality. Thus, the patient lived experience evolves according to steps which bring him to understand his illness and accept it. These results point to the importance for the physician to adapt with the patient's psychic and cognitive availability in each constituent step of the announcement.

Discipline : General Practice

Key-Words : Announcement, serious illness, general practice, physician-patient relation

Résumé

Vécu de l'annonce de la maladie grave par le patient à la Réunion Étude qualitative

Introduction : L'annonce d'une maladie grave est une information qui affectera la vision du futur d'une personne. L'information est un élément essentiel dans la relation de confiance médecin-patient. L'objectif principal de cette étude était d'explorer le vécu des patients vis-à-vis de l'annonce de leur maladie qu'ils qualifient comme grave à la Réunion.

Matériel et Méthode : Il s'agissait d'une étude qualitative par entretiens individuels semi-dirigés chez des patients consultant en cabinet de médecine générale. L'analyse des données s'est faite par théorisation ancrée.

Résultats : Six patients ont été interviewés de novembre 2016 à décembre 2017. Le vécu de l'annonce de la maladie évoluait dans le temps. L'annonce n'était pas figée à un instant t mais s'inscrivait dans une période, débutant à l'apparition des symptômes et se terminant au stade de compréhension de la maladie. Il existait des déterminants internes (histoire de vie) et externes (médecins, traitements, environnement familial, professionnel et social) influençant le vécu de l'annonce de la maladie. Nous avons relevé des éléments positifs concernant ce vécu : le soulagement, la volonté de s'en sortir, l'espoir de guérison. Les éléments négatifs retrouvés étaient la tristesse, la peur, l'inquiétude, la volonté de mourir. Les patients regrettaient le manque d'information et l'incompréhension des termes médicaux. Par ailleurs, ils ne souhaitaient rien changer à l'annonce et ont apprécié la délicatesse et la franchise du médecin annonceur.

Conclusion : L'annonce de la maladie s'inscrit dans une temporalité. Ainsi le vécu du patient évolue en fonction des étapes qui l'amènent à comprendre sa maladie et à l'accepter. Ces résultats mettent en avant l'importance pour le médecin de s'adapter à la disponibilité psychique et cognitive du patient à chaque étape constitutive de l'annonce.

Discipline : Médecine Générale

Mots-clés : Annonce, maladie grave, médecine générale, relation médecin-patient