



HAL
open science

Annnonce d'une maladie grave : difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient : enquête qualitative auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados

Blandine Tougard

► To cite this version:

Blandine Tougard. Annonce d'une maladie grave : difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient : enquête qualitative auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados. Médecine humaine et pathologie. 2019. dumas-02316423

HAL Id: dumas-02316423

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02316423>

Submitted on 15 Oct 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 CAEN - NORMANDIE

FACULTÉ de MÉDECINE

Année 2019

THÈSE POUR L'OBTENTION
DU GRADE DE DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement le : 15 mai 2019

par

Mme TOUGARD Blandine

Née le 06 septembre 1987 à BAYEUX (calvados)

TITRE DE LA THÈSE :

Annonce d'une maladie grave : Difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient. Enquête qualitative auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados.

Président : Monsieur le Professeur LE COUTOUR Xavier

Membres : Madame le Docteur DE JAEGHER NOEL Sophie.

Monsieur le Docteur SAINMONT Nicolas.

Monsieur Docteur LE GAC Michel « directeur de thèse »

Année Universitaire 2018/2019**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	AGOSTINI Denis	Biophysique et médecine nucléaire
M.	AIDE Nicolas	Biophysique et médecine nucléaire
M.	ALLOUCHE Stéphane	Biochimie et biologie moléculaire
M.	ALVES Arnaud	Chirurgie digestive
M.	AOUBA Achille	Médecine interne
M.	BABIN Emmanuel	Oto-Rhino-Laryngologie
M.	BÉNATEAU Hervé	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
M.	BENOIST Guillaume	Gynécologie - Obstétrique
M.	BERGER Ludovic	Chirurgie vasculaire
M.	BERGOT Emmanuel	Pneumologie
M.	BIBEAU Frédéric	Anatomie et cytologie pathologique
Mme	BRAZO Perrine	Psychiatrie d'adultes
M.	BROUARD Jacques	Pédiatrie
M.	BUSTANY Pierre	Pharmacologie
Mme	CHAPON Françoise	Histologie, Embryologie
Mme	CLIN-GODARD Bénédicte	Médecine et santé au travail
M.	COQUEREL Antoine	Pharmacologie
M.	DAO Manh Thông	Hépatologie-Gastro-Entérologie
M.	DAMAJ Ghandi Laurent	Hématologie
M.	DEFER Gilles	Neurologie
M.	DELAMILLIEURE Pascal	Psychiatrie d'adultes
M.	DENISE Pierre	Physiologie
M.	DERLON Jean-Michel	Neurochirurgie
	Éméritat jusqu'au 31/08/2020	
Mme	DOLLFUS Sonia	Psychiatrie d'adultes
M.	DREYFUS Michel	Gynécologie - Obstétrique
M.	DU CHEYRON Damien	Réanimation médicale
Mme	ÉMERY Evelyne	Neurochirurgie

M.	ESMAIL-BEYGUI Farzin	Cardiologie
Mme	FAUVET Raffaèle	Gynécologie – Obstétrique
M.	FISCHER Marc-Olivier	Anesthésiologie et réanimation
M.	GÉRARD Jean-Louis	Anesthésiologie et réanimation
M.	GUILLOIS Bernard	Pédiatrie
Mme	GUITTET-BAUD Lydia	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	HABRAND Jean-Louis	Cancérologie option Radiothérapie
M.	HAMON Martial	Cardiologie
Mme	HAMON Michèle	Radiologie et imagerie médicale
M.	HANOUIZ Jean-Luc	Anesthésiologie et réa. médecine péri-opératoire
M.	HULET Christophe	Chirurgie orthopédique et traumatologique
M.	HURAUULT de LIGNY Bruno	Néphrologie
	Éméritat jusqu'au 31/01/2020	
M.	ICARD Philippe	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
M.	JOIN-LAMBERT Olivier	Bactériologie - Virologie
Mme	JOLY-LOBBEDEZ Florence	Cancérologie
M.	JOUBERT Michael	Endocrinologie
Mme	KOTTLER Marie-Laure	Biochimie et biologie moléculaire
M.	LAUNOY Guy	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE COUTOUR Xavier	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
M.	LE HELLO Simon	Bactériologie-Virologie
Mme	LE MAUFF Brigitte	Immunologie
M.	LEPORRIER Michel	Hématologie
	Éméritat jusqu'au 31/08/2020	
M.	LEROY François	Rééducation fonctionnelle
M.	LOBBEDEZ Thierry	Néphrologie
M.	MANRIQUE Alain	Biophysique et médecine nucléaire
M.	MARCÉLLI Christian	Rhumatologie
M.	MARTINAUD Olivier	Neurologie
M.	MAUREL Jean	Chirurgie générale
M.	MILLIEZ Paul	Cardiologie
M.	MOREAU Sylvain	Anatomie/Oto-Rhino-Laryngologie
M.	MOUTEL Grégoire	Médecine légale et droit de la santé
M.	NORMAND Hervé	Physiologie
M.	PARIENTI Jean-Jacques	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	PELAGE Jean-Pierre	Radiologie et imagerie médicale
Mme	PIQUET Marie-Astrid	Nutrition
M.	QUINTYN Jean-Claude	Ophtalmologie
M.	RAVASSE Philippe	Chirurgie infantile
M.	REZNIK Yves	Endocrinologie
M.	ROD Julien	Chirurgie infantile
M.	ROUPIE Eric	Médecine d'urgence
Mme	THARIAT Juliette	Radiothérapie
M.	TILLOU Xavier	Urologie
M.	TOUZÉ Emmanuel	Neurologie
M.	TROUSSARD Xavier	Hématologie

Mme	VABRET Astrid	Bactériologie – Virologie
M.	VERDON Renaud	Maladies infectieuses
Mme	VERNEUIL Laurence	Dermatologie
M.	VIADER Fausto	Neurologie
M.	VIVIEN Denis	Biologie cellulaire

PROFESSEUR DES UNIVERSITÉS

PROFESSEUR ASSOCIÉ DES UNIVERSITÉS A TEMPS PLEIN

M.	VABRET François	Addictologie
----	-----------------	--------------

PROFESSEURS ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

M.	de la SAYETTE Vincent	Neurologie
Mme	DOMPMARTIN-BLANCHÈRE Anne	Dermatologie
Mme	LESCURE Pascale	Gériatrie et biologie du vieillissement
M.	SABATIER Rémi	Cardiologie

PRCE

Mme	LELEU Solveig	Anglais
-----	---------------	---------

Année Universitaire 2018 / 2019**Doyen**

Professeur Emmanuel TOUZÉ

Assesseurs

Professeur Paul MILLIEZ (pédagogie)

Professeur Guy LAUNOY (recherche)

Professeur Sonia DOLLFUS & Professeur Evelyne EMERY (3^{ème} cycle)**Directrice administrative**

Madame Sarah CHEMTOB

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

M.	ALEXANDRE Joachim	Pharmacologie clinique
Mme	BENHAÏM Annie	Biologie cellulaire
M.	BESNARD Stéphane	Physiologie
Mme	BONHOMME Julie	Parasitologie et mycologie
M.	BOUVIER Nicolas	Néphrologie
M.	COULBAULT Laurent	Biochimie et Biologie moléculaire
M.	CREVEUIL Christian	Biostatistiques, info. médicale et tech. de communication
M.	DE BOYSSON Hubert	Médecine interne
Mme	DEBRUYNE Danièle <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2019</small>	Pharmacologie fondamentale
Mme	DERLON-BOREL Annie <small>Éméritat jusqu'au 31/08/2020</small>	Hématologie
Mme	DINA Julia	Bactériologie - Virologie
Mme	DUPONT Claire	Pédiatrie
M.	ÉTARD Olivier	Physiologie
M.	GABEREL Thomas	Neurochirurgie
M.	GRUCHY Nicolas	Génétique
M.	GUÉNOLÉ Fabian	Pédopsychiatrie
M.	HITIER Martin	Anatomie - ORL Chirurgie Cervico-faciale
M.	ISNARD Christophe	Bactériologie Virologie
M.	LEGALLOIS Damien	Cardiologie
Mme	LELONG-BOULOUARD Véronique	Pharmacologie fondamentale
Mme	LEPORRIER Nathalie <small>Éméritat jusqu'au 31/10/2020</small>	Génétique
Mme	LEVALLET Guénaëlle	Cytologie et Histologie
M.	LUBRANO Jean	Chirurgie générale
M.	MITTRE Hervé	Biologie cellulaire
M.	REPESSÉ Yohann	Hématologie
M.	SESBOÛÉ Bruno	Physiologie

M.	TOUTIRAIS Olivier	Immunologie
M.	VEYSSIERE Alexis	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIÉS DES UNIVERSITÉS A MI-TEMPS

Mme	ABBATE-LERAY Pascale	Médecine générale
M.	COUETTE Pierre-André (fin 31/08/19)	Médecine générale
Mme	DE JAEGHER-NOEL Sophie (fin 31/08/2021)	Médecine générale
M.	LE BAS François (fin 31/08/19)	Médecine générale
M.	SAINMONT Nicolas (fin 31/08/19)	Médecine générale

Remerciements

A mon Professeur de jury,

Monsieur le Professeur Xavier LE COUTOUR,

Vous me faites l'honneur de présider mon jury,

Recevez mes sincères remerciements et soyez assuré de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Sophie DE JAEGHER-NOEL,

Vous avez accepté de juger mon travail,

Recevez mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Nicolas SAINMONT,

Vous avez accepté de juger mon travail,

Recevez mes sincères remerciements.

A Monsieur le Docteur Michel LE GAC,

Merci infiniment pour votre engagement pédagogique auprès des étudiants, pour votre disponibilité, vos conseils avisés et pour m'avoir fait partager votre passion pour la médecine générale.

Aux médecins généralistes ayant gentiment accepté de répondre.

A mes parents,

J'ai beaucoup de chance d'avoir des parents aussi formidables que vous.

Merci pour votre amour et votre soutien indéfectible.

Vous avez toujours eu confiance en moi et m'avez toujours encouragée.

Sans vous, je ne serai pas arrivée jusque là.

A Julie, ma sœur,

Tu as toujours été là pour moi aussi, merci pour notre belle complicité et nos fous rires. Et à Yano, merci de rendre ma sœur heureuse.

A toute ma famille,

A mes amis de fac, Anne, Charlotte et Julien, Nanou,

Merci pour votre soutien et ces bons moments passés avec vous depuis le début. Pourvu que notre amitié dure longtemps.

A mes amis, en particulier Christophe et Audrey avec qui j'ai fait la première année.

A Marie-Sophie et Paul,

Merci pour votre soutien et votre aide dans la traduction.

A mes beaux-parents,

Merci pour votre soutien et votre aide.

A Pierre-Marie,

Tu es toujours là pour moi dans les bons comme dans les moments plus difficiles. Merci pour ton amour, ton soutien, ton optimisme et pour notre famille. Allez, dans un mois, c'est ton tour !

A Jade et Joséphine,

Mes deux petits amours, qui me rendent si heureuse et fière. Merci pour tous ces moments de câlins et de rires. Gardez votre joie de vivre.

Abréviations (classées par ordre alphabétique)

ACP : Approche Centrée sur le Patient

AVC : Accident Vasculaire Cérébral

DU : Diplôme universitaire

HAD : Hospitalisation A Domicile

HAS : Haute Autorité de Santé

IRM : Imagerie par Résonance Magnétique

MIS : Majoration d'Information et de Stratégie

PPS : Programme Personnalisé de Soins

PSA : Antigène Spécifique de la Prostate

PSLA : Pôle de santé libéral ambulatoire

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

SEP : Sclérose En Plaques

SLA : Sclérose Latérale Amyotrophique

INDEX Tableaux et figures

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

SOMMAIRE

Introduction	p 1
1. La relation médecin-malade.....	p 2
1.1. Le modèle paternaliste.....	p 2
1.2. Le modèle autonomiste.....	p 2
1.3. Le pacte de soins.....	p 2
1.4. Concept d'approche centrée sur le patient	p 2
2. La maladie grave.....	p 3
3. L'information médicale.....	p 4
4. La consultation d'annonce	p 4
4.1. Le protocole d'annonce de BUCKMAN	p 4
4.1.1. Première étape : les préliminaires	p 4
4.1.2. Que sait le patient ?	p 4
4.1.3. Que veut savoir le patient ?	p 5
4.1.4. Communication d'information	p 5
4.1.5. Réponse aux sentiments du patient.....	p 5
4.1.6. Propositions et suivi.....	p 5
4.2. Le dispositif d'annonce du plan cancer	p 5
5. Le cheminement du patient	p 6
Population et méthode	p 7
1. Choix de la méthode.....	p 7
2. Choix de la population	p 7
3. Guide thématique	p 7
4. Recueil de données	p 7
5. Analyse.....	p 8
Résultats.....	p 9
1. Déroulement des entretiens.....	p 9
2. Caractéristiques de la population.....	p 9
3. Livre des thèmes	p 9
4. Résultats des verbatims	p 10
4.1. La notion de maladie grave	p 10
4.1.1. Notion de changement, d'épreuve	p 10
4.1.2. Altération de la qualité de vie (tous les médecins)	p 10
4.1.3. La réduction de l'espérance de vie	p 11
4.1.4. Différence de perception entre médecin et patient	p 11
4.1.5. Quelles maladies graves ?	p 11

4.2.	L'annonce d'une maladie grave : comment s'y prennent-ils ?	p 11
4.2.1.	Adaptation de l'annonce au patient	p 11
4.2.2.	Communication non verbale	p 12
4.2.3.	Communication verbale	p 12
4.2.4.	Gestion du temps	p 12
4.2.5.	Consultation dédiée ?	p 12
4.2.6.	Préparation de l'annonce	p 13
4.3.	Difficultés ressenties par le médecin	p 13
4.4.	Craintes des médecins.....	p 13
4.5.	Impact de l'annonce d'une maladie grave sur la relation médecin-malade.....	p 14
4.6.	Modification de la pratique de l'annonce en fonction des difficultés ressenties	p 14
4.6.1.	Accompagner le patient à son rythme	p 14
4.6.2.	Apprendre l'écoute active	p 14
4.6.3.	Apprendre à dire les choses	p 15
4.6.4.	Laisser une porte ouverte	p 15
4.6.5.	Prise de recul	p 15
4.7.	Limiter les difficultés de l'annonce d'une maladie grave	p 15
4.7.1.	L'expérience professionnelle	p 15
4.7.2.	L'expérience personnelle.....	p 15
4.7.3.	Les formations.....	p 15
4.7.4.	L'échange avec d'autres professionnels de santé	p 16
	Analyse et discussion.....	p 17
1.	Sur la méthode	p 17
1.1.	Points forts de l'étude.....	p 17
1.2.	Limites de l'étude	p 17
1.2.1.	Conditions de réalisation des entretiens	p 17
1.2.2.	Biais d'intervention liés à l'enquêteur.....	p 17
1.2.3.	Biais de mémoire.....	p 17
1.2.4.	Biais de retranscription	p 17
1.2.5.	Biais d'analyse	p 17
2.	Sur les résultats.....	p 17
2.1.	La notion de maladie grave	p 17
2.1.1.	L'altération de la qualité de vie	p 17
2.1.2.	La réduction de l'espérance de vie	p 18
2.1.3.	La notion de changement.....	p 18
2.1.4.	La perception de la gravité d'une maladie	p 18
2.1.5.	Exemples de maladies graves.....	p 18
2.2.	L'annonce : comment s'y prennent-ils ?	p 19
2.2.1.	Adaptation au patient	p 19

2.2.1.1.	S'adapter au rythme du patient	p 19
2.2.1.2.	S'adapter aux caractéristiques du patient	p 19
2.2.2.	La communication verbale.....	p 20
2.2.2.1.	Le choix des mots	p 20
2.2.2.2.	Dire la vérité	p 20
2.2.3.	Communication non verbale.....	p 21
2.2.4.	Préparation de l'annonce	p 21
2.2.5.	La gestion du temps	p 21
2.3.	Les difficultés des médecins	p 22
2.3.1.	Le déni du patient.....	p 22
2.3.2.	L'identification projective	p 23
2.3.3.	Autres difficultés.....	p 23
2.4.	Le vécu des médecins	p 23
2.5.	Les craintes des médecins.....	p 24
2.6.	Impact de l'annonce sur la relation médecin-malade.....	p 24
2.6.1.	Une relation plus empathique, plus humaine.....	p 24
2.6.2.	Rester professionnel	p 25
2.6.3.	Notion de dépendance	p 25
2.6.4.	Impact négatif.....	p 25
2.6.5.	La relation avec l'entourage du patient.....	p 26
2.7.	L'évolution de la pratique de l'annonce	p 26
2.7.1.	Accompagner le patient à son rythme	p 26
2.7.2.	Apprendre à dire les choses.....	p 26
2.7.3.	Laisser une porte ouverte.....	p 26
2.7.4.	Prise de recul	p 27
2.8.	Limitier les difficultés.....	p 27
2.8.1.	L'expérience professionnelle	p 27
2.8.2.	L'expérience personnelle.....	p 27
2.8.3.	Les formations.....	p 27
2.8.4.	L'échange avec d'autres professionnels de santé.....	p 28
Conclusion	p 29
Bibliographie	p 30
Annexes	p 33

INTRODUCTION

Chaque médecin généraliste est confronté dans sa pratique quotidienne à l'annonce d'une maladie grave à un patient. Pour un médecin, « ça fait partie du métier »(1). C'est un temps intime de la relation médecin-patient et un moment douloureux et anxiogène aussi bien pour le patient que pour le soignant. En effet, le médecin annonceur a la responsabilité d'informer son patient d'une nouvelle qui restera ancrée dans la mémoire de ce dernier car elle engendrera des changements parfois importants de sa vie. L'annonce d'un tel diagnostic ne peut être réduite à un acte technique où le patient ne serait pas pris en compte dans sa globalité. La place du médecin généraliste est donc primordiale dans ce processus d'annonce d'une maladie grave car il est le seul soignant à connaître parfaitement le patient et son contexte socioprofessionnel et familial.

Au cours de mon cursus universitaire, j'ai été confrontée à plusieurs reprises à des situations d'annonce de maladie grave, souvent en tant qu'observatrice. Les médecins pouvaient ressentir des difficultés très diverses. Certaines situations m'ont marquée de par l'atmosphère parfois pesante et le sentiment de lourde responsabilité du médecin annonceur. Je ne comprenais pas toujours les réactions des patients, parfois violentes, parfois inattendues ou contradictoires. J'ai donc voulu comprendre ce qui se jouait lors d'une annonce de maladie grave et comment évoluait la relation entre le médecin et son patient par la suite. Ce travail était aussi l'occasion pour moi de me questionner sur la notion de gravité d'une maladie et de compléter ma formation théorique sur ce sujet.

Notre travail de recherche a consisté à recueillir les difficultés vécues par le médecin généraliste lors de l'annonce d'une maladie grave à un patient et à observer l'impact d'une telle annonce sur la relation médecin-patient. Notre hypothèse est basée sur le fait que les médecins font face à des difficultés dans le cadre de cette pratique de l'annonce et que ces difficultés n'impactent pas forcément négativement la relation médecin-patient.

CONTEXTE GENERAL

1. La relation médecin-patient

La relation entre un médecin et son patient est singulière. Elle a beaucoup évolué depuis ces 30 dernières années en lien avec les avancées des connaissances médicales, les différentes lois relatives à l'information des malades mais aussi l'accessibilité du savoir médical à la population générale. Antérieurement, il existait deux modèles décrits dans la littérature : les modèles paternaliste et autonomiste(2).

1.1. Le modèle paternaliste

Il a longtemps été le seul modèle présent en France. Dans ce modèle, le malade est considéré en état de faiblesse et de souffrance. Le médecin propose la solution la mieux adaptée à la maladie de son patient. Le médecin est considéré comme un décideur. Le malade se retrouve dans une position d' « enfant » et sa satisfaction n'est pas ou peu prise en compte. Le paternalisme des médecins pouvait se justifier à une époque où ils étaient les seuls à détenir le savoir médical.

1.2. Le modèle autonomiste

Ce modèle repose sur 3 concepts : l'autonomie, l'identité personnelle et le rapport au corps. Chaque individu est indépendant et détermine lui-même ce qui est bon pour lui. Dans le domaine médical, on doit donc respecter la liberté du patient. L'homme est propriétaire de son corps. Il faut recueillir le consentement du patient et même établir « un contrat » entre le médecin et le patient.

1.3. Le pacte de soins

Initialement, il existe une asymétrie de la relation entre le médecin et son patient. En 1996, le philosophe Paul RICOEUR décrit un autre modèle : « Le pacte de soins » basé sur la confiance(3). Seule la confiance établie entre les deux protagonistes permet un rééquilibrage de la relation de soins. Ce pacte de confiance est basé sur trois principes :

- la vision partagée par le médecin et le malade que ce dernier est un être unique et non un simple exemplaire pris au sein d'une patientèle ;
- l'indivisibilité du malade. On soigne un être dans sa globalité et non un organe ;
- « l'estime de soi » du malade est respectée et mise en avant, quel que soit son état physique ou psychique.

1.4. Concept d'approche centrée sur le patient (ACP)

L'ACP est une démarche clinique pragmatique qui tient compte à la fois des perspectives du médecin (raisonnement clinique, diagnostique et thérapeutique) mais aussi de celles du patient (vécu de la maladie). Elle comprend 4 dimensions(4) :

- L'exploration de la maladie et l'expérience qu'elle fait vivre au patient ;
- La compréhension de la personne dans sa globalité médicale, socio psychologique et son contexte ;

-Trouver un compromis, une compréhension commune sur le problème de santé et les solutions afin d'obtenir à une décision partagée. Promouvoir la santé et la prévention en éduquant le patient ;

-La création d'une alliance thérapeutique par un savoir-faire communicationnel et des attitudes thérapeutiques adaptées. S'adapter à chaque situation et tenir compte de ses propres limites, de ses contraintes professionnelles et personnelles.

En se basant sur cinq questions proposées par Stewart (3) ci-dessous, le médecin sera plus à même de comprendre et de s'adapter à son patient :

-Qui est le patient ?

-Quelles sont ses attentes à l'égard de la médecine ?

-Quelle est l'influence de la maladie dans sa vie ?

-Quelles est sa compréhension (représentation) de la maladie ?

-Comment vit-il sa maladie ?

Le patient n'est plus dans une position passive vis-à-vis de sa santé. Il devient un acteur à part entière et coresponsable des décisions thérapeutiques(5). Ainsi, la prise en charge se personnalise ; les compétences du patient sont valorisées et renforcées(6).

Dans cette approche, il paraît important de bien connaître le patient dans sa globalité, d'où l'intérêt du médecin généraliste en tant que médecin de famille. En s'efforçant de connaître et de comprendre sa propre personnalité et celle de ses patients, le médecin sera en mesure de construire une relation de confiance et d'empathie avec son patient, ce qui favorisera une meilleure communication entre eux.

2. La maladie grave

Selon R. BUCKMAN(7), une mauvaise nouvelle est « une nouvelle qui modifie radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir ». Une maladie grave est en soi une mauvaise nouvelle mais elle reste difficile à définir et il n'existe pas dans la littérature de définition précise du terme maladie grave. En effet, la difficulté de définir cette notion réside principalement dans le fait qu'il existe une différence de perception interindividuelle sur la notion de gravité. Ce qui est grave pour une personne peut ne pas être grave pour quelqu'un d'autre. Pour la majorité des gens, certaines maladies vont être d'emblée considérées graves comme le cancer puisque celui-ci renvoie encore pour beaucoup d'entre nous à l'idée de mort. Mais pouvons-nous limiter les maladies graves au cancer et à la mort ?

3. L'information médicale

Informé, c'est communiquer un savoir. En médecine, l'information est fondée sur une communication au cours de laquelle le médecin fait connaître au patient son état de santé, les traitements envisageables, les risques et les effets secondaires pouvant survenir, ainsi que les résultats auxquels le patient peut s'attendre. En France, plusieurs lois ont ainsi défini l'information à donner. Selon l'article 35 du Code de déontologie médicale de 1995 (8), « le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information claire, loyale et appropriée sur son état, les investigations et les soins qu'il lui propose ». Selon la loi du 4 mars 2002 relative à l'information des usagers du système de santé et expression de leur volonté : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information concerne le diagnostic, le pronostic, l'évolution possible de la maladie et les propositions de choix thérapeutiques »(9). Cette loi autorise aussi l'accès au dossier médical et prône une meilleure transparence dans l'information donnée au malade. Cependant, depuis 2004, elle autorise que le patient soit tenu dans l'ignorance d'un

diagnostic grave, dans son intérêt, sauf en cas de risque de contamination d'un tiers. En cela, elle s'inscrit dans une perspective d'éthique.

Dans le cas d'annonce de maladie grave, l'information s'avère plus difficile à donner car elle est chargée en émotions et en connotations négatives. Comme le dit Nicole Alby, psychologue, « l'information en cancérologie est ce qu'un médecin n'a pas envie de dire à un patient qui n'a pas envie d'entendre »(10). On peut distinguer plusieurs formes d'information(11) :

- l'information verbale dite directement ou indirectement au malade ;

- l'information non verbale, qui peut être transmise par l'intonation de la voix, l'attitude du corps et du visage du soignant, ou bien des informations écrites non volontaires concernant soit le motif d'une demande d'examen complémentaire « éliminer lésion maligne » ou « suspicion de... », soit un compte rendu d'examen donné directement et sans explication au patient, comme cela arrive encore régulièrement.

4. La consultation d'annonce

L'annonce d'une maladie grave est un temps primordial dans la vie du médecin et de son patient. Elle a un effet fondateur de la relation médecin-malade. La manière dont l'annonce est faite façonne la relation ultérieure médecin-patient et facilite la prise en charge médicale(12). Elle conditionne l'acceptation de la maladie par le patient. Si cette annonce est « réussie », la suite de la prise en charge du patient sera facilitée. A l'inverse, une annonce, réalisée dans des conditions difficiles voire parfois traumatisantes pour le médecin et/ou pour le patient, peut compliquer l'instauration d'une relation de confiance entre eux(13). Depuis le 1^{er} novembre 2017, la consultation d'annonce en médecine générale est valorisée par une cotation spécifique G (25€) + MIS (30€) dont le tarif a été fixé à 55€. Elle correspond à la consultation initiale d'information et de mise en place d'une stratégie thérapeutique pour les patients atteints de cancer et de maladie neurologique évolutive(14).

4.1. Le protocole d'annonce de BUCKMAN

En 2001, R.BUCKMAN avait proposé un protocole d'annonce en six étapes (6) :

4.1.1. Première étape : les préliminaires

- L'importance du contexte : l'annonce devrait toujours être réalisée de vive voix en face à face. Il faut ainsi éviter les annonces par téléphone dans la mesure du possible.

- Choix du lieu de l'entretien : il est nécessaire de choisir une pièce adaptée, au calme afin de pouvoir discuter tranquillement.

- Choix des participants à l'entretien : il est préférable de demander au patient s'il souhaite être accompagné d'un proche.

4.1.2. Que sait le patient ?

Il paraît essentiel de s'enquérir des connaissances du patient sur sa maladie mais également les représentations qu'il en a concernant son avenir. Pour cela, il ne faut pas seulement s'attacher aux réponses verbales du patient mais il faut aussi savoir repérer l'état émotionnel du patient par les messages non verbaux.

4.1.3. Que veut savoir le patient ?

Il importe de demander au patient à quel niveau il souhaite obtenir l'information sans pour autant fermer la communication si le patient ne souhaite pas avoir tous les détails concernant sa maladie.

4.1.4. Communication d'information

-Choix des objectifs : on peut distinguer 4 objectifs à évoquer pendant la consultation en fonction des attentes du patient (le diagnostic, le traitement, le pronostic et le soutien).

-Partir du point de vue du patient.

-Pédagogie : le travail pédagogique consiste en la modification progressive de la vue du patient et dans l'observation continue de ses réactions afin de faire un rapprochement entre le point de vue du patient et la situation médicale réelle. Il est nécessaire pour cela d'amener l'information progressivement avec un langage adapté au patient, de contrôler fréquemment la compréhension et de la renforcer si nécessaire.

4.1.5. Réponse aux sentiments du patient

-Il est nécessaire d'identifier et de répondre aux réactions du patient.

4.1.6. Propositions et suivi

-Préparer l'avenir.

-Soutenir le patient.

-Passer un contrat, préparer le suivi.

4.2. Le dispositif d'annonce du plan cancer

Depuis l'avènement du plan de mobilisation nationale de lutte contre le cancer 2003-2007, un processus de dispositif d'annonce est proposé dans la mesure 40(15). Celui-ci a été instauré pour permettre au patient de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de leur maladie. Ce dispositif se décompose en 4 temps :

-un temps médical avec une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic, à la proposition d'une stratégie thérapeutique décidée lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) et à l'émission d'un programme personnalisé de soins (PPS) ;

-un temps d'accompagnement soignant permettant au malade de se rapprocher des soignants et de pouvoir échanger sur le déroulement des soins proposés ;

-l'accès à une équipe de soins support lui permettant d'être guidé et soutenu dans ses démarches par différents professionnels de santé (assistant social, kinésithérapeute, psychologue, nutritionniste...) ;

-et un temps d'articulation avec la médecine de ville en informant le médecin traitant en temps réel du projet de soins. Cela nécessite une bonne communication entre les différents professionnels concernés.

Aujourd'hui, l'annonce d'un diagnostic grave se professionnalise. L'écoute, la communication et un climat de confiance sont des éléments primordiaux(16)(17).

5. Le cheminement du patient

Suite à l'annonce, le patient va passer par plusieurs étapes décrites par E.KÜBLER-ROSS(18):

-La sidération : le malade est alors en état de choc. Il peut se sentir anesthésié par la nouvelle qu'il vient de recevoir. Lors de cette étape, le malade n'entend très souvent que des bribes d'informations ;

-Le déni : décrit comme une première ligne de défense ;

-La révolte : le patient est dans un état d'indignation ;

-La dramatisation excessive ;

-Le marchandage : Le malade entre alors dans une phase de négociation avec la maladie ;

-La dépression : le patient fait son deuil et se désintéresse du monde extérieur ;

-L'acceptation : le patient apparaît plus apaisé.

Ces différentes étapes ne se rencontrent pas chez tous les patients et ne vont pas forcément s'observer dans le même ordre au fil du temps.

Population et Méthode

1. Choix de la méthode.

L'idée de cette thèse était de faire émerger les difficultés ressenties par le médecin généraliste lors de l'annonce d'une maladie grave et d'appréhender l'impact qu'elles peuvent avoir sur la relation médecin-malade. Il s'agissait donc d'un travail d'exploration. Nous souhaitons voir apparaître de nouvelles idées ; c'est pourquoi nous avons choisi la réalisation d'une étude qualitative. Comme le sujet était très personnel et faisait appel au vécu du médecin généraliste, nous avons décidé de réaliser cette thèse sous forme d'entretiens individuels, semi-dirigés et anonymisés. Cela permettait une plus grande liberté de parole.

2. Choix de la population.

La population cible était celle de médecins généralistes installés dans le Calvados depuis au moins deux ans. Dans ce type d'étude, l'échantillon doit être diversifié afin d'obtenir le plus de réponses variées possibles. Pour le choix des médecins interviewés, nous avons donc pris en compte :

- Le sexe
- L'âge
- Le nombre d'années d'installation
- Le milieu d'exercice.

Les médecins ont été recrutés par bouche à oreille. Certains étaient des médecins associés à des médecins que j'ai remplacés. La prise de contact s'est faite le plus souvent par téléphone ou bien par mail. Lors de la prise de contact, il a été expliqué au médecin que je recherchais des médecins généralistes acceptant de participer à un entretien individuel semi-dirigé avec enregistrement à l'aide d'un dictaphone et que l'entretien serait ensuite anonymisé. Concernant le sujet, seul le thème de la recherche à savoir l'annonce de la maladie grave leur a été dévoilé.

3. Guide thématique

Le guide thématique était constitué de thèmes à aborder par des questions ouvertes. Il a été constitué selon les données de la littérature et notre hypothèse. Pour chaque thématique, des questions de relance étaient prévues afin d'aborder le maximum de sous-thèmes.

4. Recueil des données

Les entretiens ont tous été réalisés au cabinet du médecin interrogé. Ils ont été enregistrés à l'aide d'un dictaphone sur mon propre Smartphone, après accord du médecin interviewé.

Au début de l'entretien, nous leur expliquions brièvement le sujet de thèse et que l'objectif était de mettre en évidence leurs propres difficultés à annoncer une maladie grave et l'impact qu'elles pouvaient avoir sur la relation avec leur patient.

Nous avons réalisé deux entretiens exploratoires. Cela nous a permis de modifier certaines questions pour qu'elles soient plus compréhensibles. Chaque entretien a ensuite été retranscrit manuellement mot à mot dans un fichier Word 2007 en précisant les attitudes non verbales.

5. Analyse

Nous avons choisi une analyse thématique des entretiens. Celle-ci consiste à relever tous les thèmes pertinents en lien avec les objectifs de la recherche et de tracer des parallèles ou de documenter des oppositions ou divergences entre les thèmes(19).

RESULTATS

1. Déroulement des entretiens

Les entretiens ont été réalisés entre mars 2018 et novembre 2018. Ils ont duré entre 7 et 28 minutes. Il n'y a eu aucun refus des médecins contactés. Au total, 11 entretiens ont été réalisés amenant à saturation des données. Sur les 11 médecins, 4 étaient des médecins associés à un médecin que je remplaçais ou que j'avais remplacés, 4 autres m'ont été recommandés par un collègue médecin généraliste, 1 était un médecin que je remplaçais ponctuellement, 1 était un médecin maître de stage universitaire de niveau 1 chez qui j'ai fait mon stage en libéral.

2. Caractéristiques de la population

Les caractéristiques de la population ont été recherchées sur plusieurs variables (Tableau 1) :

-L'âge des médecins interrogés nous a paru important pour mettre en évidence des difficultés liées à l'annonce qui pourraient être différentes en fonction de l'expérience du médecin ;

- Le sexe ;
- La durée d'installation étant corrélée à l'expérience du médecin le plus souvent ;
- Le milieu d'exercice.

Sur les 11 médecins interrogés, il y a 6 hommes et 5 femmes âgés de 34 à 65 ans. 3 médecins étaient installés depuis moins de 5 ans, 4 étaient installés depuis plus de 20 ans et les 4 autres avaient entre 5 et 20 ans d'installation. 4 travaillaient en secteur rural ou semi-rural et 7 en milieu urbain ou semi-urbain.

Tableau 1 : Caractéristiques de la population

Médecin (M)	Age	Sexe	Durée d'installation	Milieu d'exercice
1	34 ans	Féminin	2 ans	Rural
2	37ans	Masculin	3 ans	Semi-rural
3	60 ans	Masculin	28 ans	Urbain
4	65 ans	Masculin	38 ans	Semi-rural
5	35 ans	Féminin	2 ans	Urbain
6	40 ans	Féminin	7 ans	Semi-urbain
7	52 ans	Féminin	22 ans	Rural
8	58 ans	Féminin	20 ans	Urbain
9	39 ans	Masculin	7 ans	Urbain
10	47 ans	Masculin	14 ans	Urbain
11	55 ans	Masculin	22 ans	Urbain

3. Livre des thèmes

Après lecture de la bibliographie, les thèmes obtenus étaient les suivants :

- La définition de maladie grave
- L'annonce faite par le médecin généraliste

- Autour d'un cas d'annonce vécu difficilement
- Situations potentiellement difficiles pour le médecin
- Craintes du médecin
- Impact de l'annonce sur la relation médecin-malade
- Evolution de la pratique de l'annonce
- Limiter les difficultés

Chaque thème comportait des sous-thèmes :

-La définition de la maladie grave : notion de changement, altération de la qualité de vie, réduction de l'espérance de vie, perception individuelle de la maladie grave, exemples de maladies graves.

-L'annonce faite par le médecin généraliste : adaptation de l'annonce au rythme du patient, communication verbale, communication non verbale, gestion du temps, préparation de la consultation, consultation dédiée.

-Récit d'un cas vécu difficilement.

-Situations potentiellement difficiles pour le médecin : caractéristiques du patient, réactions du patient.

-Craintes du médecin : constat d'échec face à la maladie, peur de susciter des réactions violentes, peur des reproches, peur des questions du patient, peur de ses propres compétences.

-Impact sur la relation médecin-malade : impact positif, impact négatif.

-Evolution de la pratique de l'annonce.

-Limiter les difficultés : expérience personnelle du médecin, expérience professionnelle, connaissance du patient, formations.

4. Résultats des verbatims

4.1. La notion de maladie grave

4.1.1. Notion de changement, d'épreuve (M4, M5, M7, M8, M10, M11)

« maladie qui va affecter la vie possible des personnes en terme d'existence soit en maximum de survie soit de vie plus difficile ou changée » (M4, L.332)

« un bouleversement déjà dans la vie du patient, une remise en question de tout (...) un effondrement » (M7, L.857)

« une maladie grave, c'est une épreuve » (M11, L.1452)

4.1.2. Altération de la qualité de vie (tous les médecins)

D'abord, une maladie grave a des répercussions physiques sur le patient pouvant induire pour certains médecins une dépendance:

« tout ce qui entraîne une dépendance (...), des séquelles » (M3, L.250)

« handicap » (M9, L.1138) (M11, L.1467)

mais aussi des répercussions psychologiques :

« ça va avoir un impact psychologique important » (M9, L.1121)

« angoisse » (M3, L.243)

« dépression » (M7, L.865)

Enfin, il a été évoqué à plusieurs reprises des répercussions sur les différentes sphères de la vie du patient :

« ça peut avoir un retentissement sur la vie professionnelle, la vie familiale ou la vie sociale du patient » (M5, L.541)

« des difficultés financières » (M7, L.865)

4.1.3. La réduction de l'espérance de vie (M1, M2, M3, M4, M5, M6, M7, M8, M9, M10)

« C'est une maladie qui (...) raccourcit la durée de vie » (M2, L. 134), qui « peut engager le pronostic vital à court ou moyen terme » (M5, L.540),
« potentiellement mortelle » (M2, L.129)

4.1.4. Différence de perception entre médecin et patient (M2, M3, M4, M5, M7, M8, M9, M11)

« Ils ne voient pas forcément la gravité là où nous on la voit et inversement (...). Par exemple, les maladies cardiovasculaires qui sont graves, bin souvent, ça leur passe bien au-dessus» (M2, L. 138)

« On a une vision professionnelle et bon, voilà, on ne peut pas se mettre à leur place » (M7, L.868)

Cette différence de perception peut être présente entre le médecin et son patient mais aussi entre deux patients donnés. Elle peut être différente en fonction de l'âge du patient :
« et puis, ça dépend de l'âge par exemple, une personne qui n'a pas encore eu d'enfant, une maladie grave, ça peut être une femme qui ne peut pas avoir d'enfant ; pour une personne âgée, ça peut être une maladie qui remet en question sa retraite. Ca dépend de chacun. » (M5, L.550)

4.1.5. Quelles maladies graves ?

Tous les médecins ont évoqué la maladie cancéreuse.

8 médecins sur 11 ont évoqué les maladies neurologiques et notamment neurodégénératives :

« Une SEP, ça reste une maladie grave à annoncer » (M6, L.689)

« une maladie neurologique, parkinson, sclérose en plaques, SLA» (M8, L.984)

« l'annonce d'une démence » (M2, L.144)

Les maladies cardiovasculaires ont été évoquées par 4 médecins :

« Dans maladie grave en soi, ça peut être tout à fait une pathologie chronique tel qu'un diabète » (M8, L.983)

« Un diabète peut être une maladie grave, l'insuffisance cardiaque aussi, l'insuffisance coronarienne » (M10, L.1263).

Ont également été citées les maladies rhumatologiques (M4) telles que les spondylarthropathies (M10, L. 1265) mais aussi « les maladies de système » (M11, L.1467) et « des pathologies mentales » (M11, L.1468).

4.2. L'annonce d'une maladie grave : comment s'y prennent-ils?

4.2.1. Adaptation de l'annonce au patient (M1, M3, M4, M6, M7, M8, M9, M10, M11)

« Ca dépend des personnes » (M3, L.253)

L'annonce peut être faite différemment en fonction des caractéristiques du patient (âge, niveau socioculturel, personnalité,...) :

« *en fonction de sa situation socioprofessionnelle, de son intellect, je vais adapter mon discours* » (M7, L.890),

mais aussi en fonction de son rythme et de ce qu'il sait de sa maladie :

« *Je leur pose la question de savoir ce que eux savent, s'ils ont compris la maladie, ce qu'il leur arrive.* » (M1, L.18)

« *Je leur demande ce qu'ils ont compris de la maladie, s'ils ont compris le résultat des examens* » (M9, L.1149)

« *j'essaie de savoir comment ils s'imaginent l'avenir, qu'est-ce qu'ils ont dans la tête, c'est quoi leur maladie. Je les interroge d'abord de savoir ce qu'ils comprennent et ce qu'ils ont compris* » (M10, L.1326)

« *savoir déjà les représentations du patient, avant tout* » (M11, L.1477)

4.2.2. Communication non verbale (installation/regard/posture) (M1, M2, M5, M6, M7, M8, M9)

« *Déjà, je, je me pose bien au fond de ma chaise et puis je regarde les gens dans les yeux* » (M1, L.16)

« *Je suis persuadé que je dois prendre une position particulière, un visage particulier* » (M2, L.163)

4.2.3. Communication verbale (M4, M5, M6, M7, M9, M10)

Le choix des mots semble également important.

« *La façon de dire les choses est très importante.* » (M4, L.460)

« *J'ai essayé de, d'utiliser un langage le plus simple possible, faire des schémas* » (M10, L.1316)

L'évocation du mot cancer

« *s'ils évoquent le cancer ou autre, on le dit* » (M6, L.705)

« *il a préféré que je le dise* » (M5, L.586)

4.2.4. Gestion du temps (M1, M2, M4, M7, M9, M10)

Pendant la consultation :

« *le faire venir un soir après mes consultations* » (M1, L.40)

« *Je ne prévois pas de temps particulier (...). Je sais très bien que c'est une consultation qui va déborder.* » (M2, L.167)

Annonce progressive diluée dans le temps :

« *Je prends plus de temps ou on peut le faire en deux ou trois fois (...). Une chose, on en parle progressivement* » (M4, L.361).

« *Je distille un peu les choses* » (M10, L.1274)

4.2.5. Consultation dédiée ? (M1, M7, M10)

« *Je prends un rendez-vous (...) vraiment particulier à une heure voilà où je peux être tranquille* » (M7, L.885)

« *Par contre, j'essaie d'avoir une consultation faite que pour ça* » (M10, L.1296)

4.2.6. Préparation de l'annonce

Certains médecins préparent (M2, M9, M11) :

« Ah oui, je prépare tout dans ma tête en tout cas, oui (...). Par exemple, je rebosse un peu le sujet quoi » (M2, L.155)

« Ca se prépare l'annonce d'un diagnostic, ça se prépare avant l'examen. » (M9, L.1213)

« La prépa, elle sera technique sur ce qu'est cette maladie. » (M11, L.1485)

D'autres médecins ne préparent pas (M1, M6, M8) :

« ça dépend, parce que la consultation, tu ne sais pas forcément quand ou si elle va avoir lieu » (M1, L22)

« Non car on peut pas prévoir les réactions des gens donc ça ne sert à rien de se faire un plan dans sa tête » (M6)

« Maintenant, non parce que j'ai de la bouteille. Mais avant, oui, j'me disais faut que je l'annonce et comment je vais m'y prendre. » (M8)

4.3. Difficultés ressenties par le médecin

-En lien avec l'âge du patient (M1, M2, M4, M10)

« une dame de 37 ans » (M2, L.172)

-Patient ayant le même âge que le médecin (M1, M2, M4)

« une dame de 37 ans, donc mon âge..., donc clairement, on se projette » (M2, L172)

« on avait le même âge (...). A l'époque, on avait 28 ans tous les deux » (M4, L.384)

-Déni du patient (M1, M3, M5, M7, M8, M9)

« ce patient était dans le déni total de sa maladie. Il ne voulait pas se faire soigner. Il voulait pas en entendre parler. » (M1, L.36)

« il est un peu dans le déni alors euh, pour le coup, c'est un peu compliqué » (M5, L.611)

-En lien avec les capacités de compréhension du patient (M10)

« Ca n'a pas été simple parce qu'elle n'avait pas un niveau de compréhension très élevé » (M10, L. 1309)

4.4. Craintes des médecins

-Peur des questions en lien avec le pronostic (M1, M3, M5, M10)

« j'ai appréhendé un peu parce j'avais peur qu'elle me titille avec le pronostic » (M1, L.94)

« Euh, moi ce qui m'angoisse beaucoup, c'est quand elle va me poser la question du pronostic » (M10, L.1358)

-Peur des reproches (M2)

« qu'on me reproche de ne pas l'avoir diagnostiqué avant » (M2, L.203)

-Peur de ne pas être suffisamment compétent (M2, M4, M5, M7)

« de pas avoir les connaissances suffisantes pour dire tout aux gens » (M2, L.205)

« on nous demande beaucoup plus de choses qu'avant. (...) Donc déjà, ils nous demandent plus que ce qu'on peut répondre et plus peut-être que ce que mon savoir le permet. » (M4, L.418)

-Peur de susciter des réactions violentes (M3, M4, M7)

« crainte de... de geste suicidaire » (M3, L.286)

« bin la réaction du patient, voilà est-ce que la personne va pas euh avoir un geste impulsif euh après quoi » (M7, L.915)

-Constat d'échec face à la maladie (M3, M5)

« ce qui peut être difficile, c'est quand on voit quelqu'un et qu'il n'y a pas de possibilités d'être dans le curatif » (M5, L.609)

-Pas de crainte pour M8, M9, M11 :

« Honnêtement non. Non, parce que j'ai la boîte de mouchoirs juste là ; je pense pouvoir guider ma consultation. » (M8, L.1035)

4.5. Impact de l'annonce d'une maladie grave sur la relation médecin-patient

« Oui, oui, clairement, j'ai une relation spéciale avec cette dame et avec sa famille du coup. Il n'y a pas eu d'impact négatif avec elle non (...) je restais professionnel » (M2, L.193)

« Non... non, non. (...) Il faut continuer le fil du suivi. (...) A nous d'être solidaires, d'être un roc et d'être capable de tenir le cap. » (M8, L.1039)

« Il n'y a pas eu d'impact sur notre relation. Il est toujours revenu. (...) Mais j'ai une relation plus proche avec sa femme même si c'est pas ma patiente » (M9, L.1188)

« Oui, j'ai l'impression que ça crée un lien particulier de manière générale. (...) c'est là où je me sens médecin généraliste et médecin de famille. C'est là où... je sens que c'est moi enfin, j'me souviendrais toujours que c'est moi qui leur ai annoncé le truc quoi. Je pense... j'ai l'impression qu'eux aussi. » (M2, L.198)

« Bin, ça peut renforcer la relation. On devient un petit peu plus dépendants; eux deviennent plus dépendants de nous » (M3, L.300)

« Euh, pfff, alors, de leur part vers moi, non. Moi vers eux, peut-être un peu plus d'empathie (...) peut-être un peu plus à l'écoute, (...). Je suis peut-être un petit peu plus empathique, ou je dépasse peut-être un peu les limites de l'empathie que je ne le ferai dans d'autres situations. » (M6, L.789)

« Y'a des patients à qui, ça m'est arrivé une fois, à qui vous annoncez un cancer et je pense que pour eux, vous êtes l'oiseau de mauvaise augure et qui change de médecin. Ils n'ont pas envie de vous revoir. (...) Il me fuyait » (M8, L.1044).

« Oui, oui. Bah, on est plus dans l'essentiel, toujours. (...) On a un rapport d'être humain à être humain, le plus souvent. Ça change le rapport. On n'est plus dans la connaissance du médecin tout-puissant qui connaît. On est plutôt dans la relation entre êtres humains et nous, on projette évidemment sur eux nos propres angoisses aussi. Mais on est vraiment dans une relation qui est beaucoup plus euh, plus vraie. Dans la vie et la mort, c'est vraiment quelque chose de très intime. On se sent plus proche du patient. » (M10, L.1339)

« Evidemment. (...) Soit ça crée du lien, un lien encore plus fort, je pense. Soit, c'est le contraire si c'est pas accepté, si le patient peut aussi implicitement ou explicitement faire des reproches au médecin. (...) Ça peut modifier plein, plein de choses, oui, oui, oui. » (M11, L.1516)

4.6. Modification de la pratique de l'annonce en fonction des difficultés ressenties

4.6.1. Accompagner le patient à son rythme (M1, M9, M10)

« J'essaie vraiment de voir (...) et pour lui quel impact ça a et où il en est à ce moment-là pour ne pas être plus rapide que lui, en fait. (...) J'essaie (...) d'accompagner le patient au stade où il en est » (M1, L.100)

4.6.2. Apprendre l'écoute active (M1, M7)

« ça apprend à être dans l'écoute active » (M1, L.111)

4.6.3. Apprendre à dire les choses (M3, M10)

« *ne rien dire et passer à côté, c'est ce que j'étais capable de faire avant* » (M3, L.263)
« *Ah oui, oui, oui, je suis plus franc* » (M3, L.306)

4.6.4. Laisser une porte ouverte (M7, M10)

« *Faut laisser la porte ouverte, voilà quoi, en permanence* » (M7, L.961)

4.6.5. Prise de recul (M1, M5, M8)

« *Déjà, je, j'évite de me mettre à ma place, de vivre les choses comme si c'était moi* » (M1, L.99)
« *Hum...oui. Je pense que je suis pas moins dans l'empathie mais je pense arriver à prendre... des meilleures distances* » (M8, L.1063)

4.7. limiter les difficultés de l'annonce d'une maladie grave.

4.7.1. L'expérience professionnelle (M1, M2, M3, M4, M6, M7, M8, M9, M10, M11)

-Connaissance de la patientèle

« *Ce qu'il faut, c'est beaucoup d'expérience. Oui, bien connaître les gens, avoir l'expérience. Je me suis senti plus à l'aise au fil des années.* » (M3, L.314)
« *Moi, j'ai toujours dit la vérité aux gens ; parfois, je la disais en plusieurs fois notamment chez des gens que je savais un peu anxieux.* » (M4, L.459)

-Vécu de situations d'annonce

« *L'expérience dans les stages qu'on a pu faire nous aide un peu.* » (M6, L.819)
« *j'ai travaillé deux ans à (Hôpital) donc les maladies graves, je sais ce que c'est. C'est plus l'expérience là-bas, de toute façon, on apprend sur le tas* » (M7, L.969)
« *juste quand j'étais interne, j'ai fait 6 mois dans un service de médecine et il y avait une unité de soins palliatifs. Ca s'est fait au lit du patient.* »(M9, L.1230)

4.7.2. L'expérience personnelle (M1, M5, M8, M10)

« *Après, y'a mon expérience personnelle aussi qui m'a aidé à prendre du recul sur la mort et la vie. J'ai eu une année difficile personnellement qui m'a aidée à voir les choses différemment... oui ce que tu vis.* » (M1, L.115)
« *Non, non, ça se fait...Je pense que c'est humainement que ça se fait, à travers nos expériences personnelles aussi, de notre vécu.* »(M8, L.1084)
« *D'abord, être plus au clair nous-mêmes sur la mort et sur comment on pourrait gérer nous...les choses.* »(M10, L.1394)

4.7.3. Les formations (M1, M2, M5, M10)

« *Depuis, j'ai fait des formations. J'ai fait une formation en entretien motivationnel qui m'a beaucoup aidé à ce niveau-là(...). Ca apprend à être dans l'écoute active.* » (M1, L107)
« *Je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une formation sur l'annonce mais c'est vrai que ça pourrait être intéressant d'avoir des conseils. Ca pourrait être intéressant dans le cadre de la formation que je fais avec mes collègues une fois par mois* » (M5, L.666)

4.7.4. L'échange avec d'autres professionnels de santé (M5, M6, M9, M11)

« pouvoir en discuter avec des confrères ou consœurs(...) ouais de pas se sentir seule, que ce soit pluridisciplinaire. » (M5, L.659)

« Je pense qu'on est pas mal aidé par le centre-anti-douleur ; ils sont assez joignables » (M6, L.846)

« Je me nourris de mes, de mes collègues surtout oui. » (M11, L.1530)

ANALYSE ET DISCUSSION

1. Sur la méthode

1.1. Points forts de l'étude

La diversité des participants a été obtenue sur les différentes variables recherchées. Le recueil de données a été de bonne qualité avec une bonne adhésion des interviewés. L'enregistrement avec l'accord des médecins permet une conversation non gênée par la prise de note et permet de mieux observer les réponses non verbales. La saturation des données a été atteinte après 11 entretiens.

Certaines remarques des médecins montrent qu'ils ont été intéressés par le sujet et qu'ils ont répondu avec spontanéité.

Enfin, la réalisation des entretiens et leur retranscription ont été effectuées par le même chercheur permettant d'être au plus proche de la réalité.

1.2. Limites de l'étude

1.2.1. Conditions de réalisation des entretiens

L'entretien individuel paraissait le plus adapté pour le recueil du vécu intime du médecin. Cependant, l'enregistrement des entretiens a pu limiter les confidences de certains d'entre eux et notamment de M11 qui a semblé gêné par la présence du dictaphone.

1.2.2. Biais d'intervention lié à l'enquêteur

Lors des entretiens, nous avons pu, par notre comportement ou nos excès d'intervention, influencer les réponses de nos interviewés.

1.2.3. Biais de mémoire

En demandant aux médecins de raconter un cas personnel d'annonce difficile qui parfois remontait à plusieurs années, il est probable qu'ils ne se souvenaient pas de tous les détails de l'annonce.

1.2.4. Biais de retranscription

Il peut y avoir un biais de retranscription étant donné les rares passages peu audibles de quelques entretiens.

1.2.5. Biais d'analyse

Plusieurs médecins étaient connus du chercheur. On peut donc penser qu'ils ont répondu moins naturellement en voulant répondre au mieux.

2. Sur les résultats

2.1. La notion de maladie grave

2.1.1. L'altération de la qualité de vie

En premier lieu, tous les médecins ont évoqué la maladie grave comme engendrant une altération de la qualité de vie du patient à différents niveaux. Ainsi, le patient peut subir

des répercussions physiques entraînant un handicap et une dépendance pour les actes de la vie quotidienne mais aussi des répercussions psychologiques importantes qui peuvent parfois être au premier plan comme nous le dit M11 (L.1455) : « *je pense surtout aux perturbations psy moi* ». Cette altération de la qualité de vie peut aussi se voir sur les différentes sphères relationnelles du patient, qu'elles soient familiale, sociale et/ou professionnelle avec des patients qui « *sont obligés de changer de profession, qui sont souvent en arrêt de travail* » (M10, L.1251). La maladie grave provoque une série de ruptures et de renoncements à des souhaits, à des projets d'avenir.

2.1.2. La réduction de l'espérance de vie

Par ailleurs, la grande majorité des médecins interrogés, soit 10 médecins sur 11 ont associé la maladie grave à une réduction de l'espérance de vie et notamment à la notion de pronostic vital engagé à plus ou moins long terme.
« *potentiellement mortelle* » (M2, L.129)

2.1.3. La notion de changement

Ensuite, la maladie grave apparaît également comme un changement brutal dans la vie du patient et de sa famille, une fracture du trajet de vie. Dans notre étude, M7 (L. 858 et 859) nous parle de « *bouleversement* » et « *d'effondrement* », voire même « *une épreuve* » pour M11 (L.1452).

2.1.4. La perception de la gravité d'une maladie

Pour la majorité des médecins, la perception de la gravité d'une maladie semble être différente sitôt qu'on se place du point de vue du médecin ou de celui du patient.
« *Ils ne voient pas forcément la gravité là où nous on la voit et inversement (...). Par exemple, les maladies cardiovasculaires qui sont graves, bin souvent, ça leur passe bien au-dessus* » (M2, L.138).
« *On a une vision professionnelle et bon, voilà, on ne peut pas se mettre à leur place* » (M7, L.869)

La gravité d'une maladie peut également être perçue différemment entre deux patients donnés en fonction de leur âge, de leur sexe et de leurs projets d'avenir comme nous le dit bien M5 (L.550) : « *et puis, ça dépend de l'âge par exemple, une personne qui n'a pas encore eu d'enfant, une maladie grave, ça peut être une femme qui ne peut pas avoir d'enfant ; pour une personne âgée, ça peut être une maladie qui remet en question sa retraite. Ça dépend de chacun* ».

2.1.5. Exemples de maladies graves

Concernant les exemples de maladie grave, tous les médecins ont évoqué les pathologies cancéreuses. 8 médecins l'ont évoqué en premier lieu ce qui montre bien la place de cette maladie dans leur esprit. Il existe effectivement des maladies qui font peur aussi bien aux médecins qu'aux patients, comme le cancer, les maladies neurologiques handicapantes comme la sclérose en plaques, la maladie d'Alzheimer, la sclérose latérale amyotrophique. Cela est probablement dû au fait que les répercussions sur la qualité de vie du patient apparaissent rapidement au cours de l'évolution de la maladie.

4 médecins sur 11 ont considéré les maladies cardiovasculaires comme étant graves de leur point de vue.

« *Un diabète peut être une maladie grave, l'insuffisance cardiaque aussi, l'insuffisance coronarienne* » (M10, L.1263).

Cependant, 3 médecins (M2, M3, M8) ont soulevé le fait que certaines maladies cardiovasculaires ne semblent pas perçues graves par certains patients comme le diabète

par exemple. Ceci pourrait être expliqué par le peu voire l'absence de répercussions sur la qualité de vie du patient durant les premières années suivant la découverte de cette maladie.

« *Tant que ça n'altère pas leur qualité de vie* » (M2, L.147)

Un médecin (M11, L.1467 et 1468) a évoqué aussi comme grave les maladies de système et les pathologies mentales. Un médecin femme (M5) a également évoqué l'infertilité comme exemple de maladie grave.

Avec tous ces éléments recueillis, on pourrait définir la maladie grave comme une maladie qui change brutalement la vie du patient, entraînant une réduction de l'espérance de vie et/ou une altération de la qualité de vie physique ou psychologique l'obligeant à de multiples renoncements dans toutes les sphères relationnelles de sa vie.

2.2. L'annonce de la maladie grave : comment s'y prennent-ils ?

4 médecins nous ont dit ne pas avoir de consultation type d'annonce d'une maladie grave.

« *j'ai pas de règle* » (M10, L.1271)

« *y'a rien de stéréotypé* » (M6, L.817)

Dans la littérature (7,33), on retrouve souvent qu'il n'y a pas de consultation type d'annonce, pas de méthode miracle. Cependant, il y a des recommandations bien précises sur les conditions optimales d'annonce et sur son déroulement.

2.2.1. Adaptation au patient

2.2.1.1. S'adapter au rythme du patient (Que sait et connaît le patient de sa maladie ?)

Plusieurs sources d'informations (7,20,33) recommandent d'abord aux médecins de s'enquérir de ce que sait le patient et de son point de vue sur la maladie dont il est atteint. En effet, la recommandation de la HAS en 2008 préconise au médecin de questionner le patient sur l'information reçue au sujet de sa maladie, ce qu'il en a compris, les représentations qu'il en a ainsi que les expériences personnelles (famille, proches) qu'il a de cette maladie et de ses conséquences.

« *Je leur pose la question de savoir ce que eux savent, s'ils ont compris la maladie, ce qu'il leur arrive.* » (M1, L.18).

Le risque de méconnaître le point de vue du patient est de partir sur des malentendus entre le médecin et le patient et de fragiliser la relation de confiance propice à une bonne qualité des soins. Comme nous le signale M10 (L.1324), « *les gens ont des idées préconçues. Ils s'imaginent des choses sur leur maladie* ».

Il paraît nécessaire d'adapter l'information donnée au cheminement de chaque patient et à ses attentes, sans préjuger de ce qu'elles peuvent être(20).

2.2.1.2. S'adapter aux caractéristiques du patient

Plusieurs caractéristiques du patient sont à prendre en compte et notamment son âge, son niveau intellectuel afin de favoriser une meilleure compréhension.

« *en fonction de sa situation socioprofessionnelle, de son intellect, je vais adapter mon discours* » (M7, L.891)

2.2.2. La communication verbale

2.2.2.1. Le choix des mots

L'information donnée se doit d'être claire, synthétique, adaptée au langage du patient en évitant le jargon médical afin de favoriser la compréhension de la personne. La HAS recommande au médecin annonceur de choisir les informations à donner au patient, de s'exprimer dans un langage clair, de ne pas hésiter à répéter l'information et à utiliser des mots différents pour dire la même chose(21). Tout l'art du médecin est de trouver les mots et les images qui permettront au patient une meilleure représentation de sa situation et ainsi une meilleure compréhension. Pour faciliter les choses, le médecin peut se servir de métaphores ou d'analogies(22). Il est absolument indispensable de vérifier que le sens des mots employés a été bien compris par le patient car ce qui est dit n'est pas ce qui est compris.

2.2.2.2. Dire la vérité

Dans notre étude, deux médecins nous ont livré spontanément l'importance pour eux de dire la vérité tout en l'habillant un peu, concède l'un d'eux.

« *Moi, j'ai toujours dit la vérité aux gens* » (M4, L.459)

« *j'ai une règle, c'est la vérité* » (M10, L.1273)

La majorité des patients souhaitent de plus en plus de transparence vis-à-vis de leur santé. A l'heure de la vulgarisation du savoir médical notamment par les médias, ce serait une erreur que de ne pas fournir la vérité sur sa situation médicale quand le patient le souhaite. Par ailleurs, la loi du 4 mars 2002 relative à l'information des malades prévoit que le patient puisse décider du niveau d'information qu'il souhaite recevoir. Il existe un équilibre à trouver entre le devoir d'informer (loi du 4 mars 2002) et la volonté de ne pas nuire (code de déontologie)(23). Pour les médecins, vouloir obtenir des « vérités » précises et objectives peut se heurter à la volonté d'adoucir l'information et de conserver l'espoir(24). La vérité est parfois libératrice pour certains patients leur permettant de ne pas rester dans l'angoisse de l'inconnu. Connaître le diagnostic permet aussi au patient de mieux comprendre ce qui se joue et d'être en position d'accepter un traitement, de préparer son avenir.

De nos jours, la maladie cancéreuse est partout, dans les médias aussi bien que dans notre entourage familial ou social. Chaque personne connaît une ou plusieurs personnes atteintes d'un cancer. Autrefois, elle avait une signification unique de maladie létale. Désormais, le cancer a des connotations multiples. Il est de moins en moins tabou pour les médecins comme pour la population générale. Les médecins parlent plus facilement du cancer aujourd'hui car de nombreux cancers ont un bon pronostic de par la découverte précoce de certains d'entre eux par les programmes de dépistages et de la disponibilité d'un arsenal thérapeutique de plus en plus large. D'après S. FAINZANG(25), en effet, la présence du cancer n'est plus cachée mais la présence de métastases, souvent corrélée à celle du pronostic est encore difficilement exprimée par de nombreux médecins. Ces dernières donnent un degré supplémentaire de gravité au diagnostic initial de cancer.

« *Après, je suis moins vaillant quand c'est quelque chose de pas curable* » (M3, L.280)

La priorité sur la divulgation de la vérité est surtout de savoir quel niveau d'information le patient souhaite recevoir. Il est très souvent difficile de le savoir, le malade l'exprimant rarement de manière claire. Il faut ainsi savoir le déceler à travers les mots du patient mais aussi à travers son attitude. C'est pourquoi il faut être, à chaque instant, à l'écoute de son patient. F.ARNOUX(16) souligne qu' « il existe un paradoxe cognitif, en ce sens, que le patient ne veut pas toujours tout savoir, mais seulement une portion très spécifique de la vérité, emballée dans un discours qu'il peut entendre, comprendre et accepter ».

2.2.3. Communication non verbale

La HAS nous rappelle « que si chaque mot compte, au-delà des mots, l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages »(15). Très souvent, le médecin, concentré sur l'information verbale qu'il doit délivrer, peut ne pas se rendre compte du comportement non verbal qu'il transmet au patient. Et pourtant, celui-ci fait partie intégrante de l'annonce. M8 (L. 1005) nous a dit que cela lui « *arrivait souvent de [s'] asseoir à côté de lui, de ne pas [se] mettre en face* ». Une attitude calme, posée, un regard bienveillant et non fuyant, une position penchée vers le patient sont autant d'éléments importants pour rassurer le patient et le mettre en confiance.

2.2.4. Préparation de l'annonce

Plusieurs sources bibliographiques (7,20,33) recommandent une préparation de la consultation d'annonce dont R.BUCKMAN avec son protocole d'action en 6 étapes vu précédemment. On pourrait donc s'attendre à ce que tous les médecins se préparent à l'annonce. Or, dans notre étude, seulement 3 médecins semblent se préparer à l'annonce d'une maladie grave. Pour deux d'entre eux, la préparation est plus orientée sur la mise à jour des connaissances qu'ils ont de cette maladie.

« *la préparation, elle sera technique sur ce qu'est cette maladie* » (M11, L.1485).

Pour M2, préparer l'annonce lui permet de se sentir plus à l'aise lors de l'entretien.

La consultation d'annonce ne peut pas toujours être préparée, le médecin n'ayant pas toujours connaissance des résultats des examens lors de la venue du patient en consultation.

« *En médecine libérale, parfois les gens viennent avec leurs radios ou leurs examens sous le bras, dont tu n'as pas eu connaissance et tu découvres avec l'examen en direct ce qui va se tramer*» (M1, L.23).

Pour 5 médecins, l'annonce d'une maladie grave se fait de manière instinctive mais cela nécessite quand même « *une certaine forme de concentration* » pour M11(L.1480).

« *Euh, non, ça me vient comme ça.* » (M3, L.262)

« *moi, je suis assez instinctif* » (M10, L.1291)

On s'aperçoit que ce sont les médecins plus âgés et donc plus expérimentés qui réagissent comme ça.

« *maintenant, non parce que j'ai de la bouteille* » (M8, L.1035)

Pour M1, ne pas se préparer lui évite de se projeter à la place du patient et cela lui permet d'être plus dans l'écoute active de son patient.

2.2.5. La gestion du temps

L'annonce d'une maladie grave peut demander beaucoup de temps au médecin car il faut savoir se rendre disponible et laisser un temps d'écoute et un temps de réponse aux questions du patient. Les médecins de notre étude ne prévoient pas de durée de consultation précise. S'ils pensent devoir prendre plus de temps, ils le font.

« *Je ne prévois pas de temps particulier [...]. Je sais très bien que c'est une consultation qui va déborder* » (M2, L.167)

L'essentiel est de réaliser l'annonce sans avoir de contrainte de temps.

L'annonce d'une maladie grave ne se fait généralement pas sur une seule consultation(26). C'est un processus qui nécessite différentes phases distillées dans le temps, toujours dans l'objectif de s'adapter au patient.

« *je prends plus de temps ou on peut le faire en deux ou trois fois* » (M4, L.361)

Lorsqu'un patient est en état de sidération suite à l'annonce et qu'il n'entend plus les informations, il est parfois utile de clore la consultation et de le revoir quelques jours plus tard pour permettre le dialogue.

2.3. Les difficultés des médecins

En demandant aux médecins de raconter un seul cas d'annonce difficile, nous avons forcément limité l'expression de toutes les difficultés que peut ressentir le médecin généraliste mais cela nous a permis de mettre en évidence celles qui sont les plus marquantes pour lui et qui sont probablement les plus compliquées à gérer. Sur les 11 médecins interviewés, 8 ont fait part d'une situation en lien avec un cancer, 1 en lien avec une maladie d'Alzheimer, 1 en lien avec une spondylarthropathie. Un des médecins n'a pas évoqué de cas d'annonce difficile. Il a pourtant dit que « chaque cas [était] difficile à annoncer » (M11).

2.3.1. Le déni du patient

Dans notre étude, 6 médecins sur 11 ont évoqué le déni d'un patient comme une situation leur ayant posé des difficultés. Le déni du patient est un mécanisme de défense contre l'angoisse qui permet au patient d'annuler l'impact négatif d'une mauvaise nouvelle. Le déni est nécessaire et utile au patient. Il permet la réorganisation de sa pensée après un choc. La connaissance par le médecin de ce mécanisme de défense peut l'aider à comprendre le patient et à ne pas se vexer face à cette situation. Il paraît essentiel dans cette situation de se laisser du temps pour pouvoir y revenir ensuite(27). Dans le cas où il persiste après l'annonce et devient un argument pour ne pas se soigner, il peut devenir délétère et donner au médecin un sentiment d'impuissance. Dans sa thèse, Dr DEGRÂCES avait fait deux propositions sur ce qui pouvait être à l'origine de difficultés pour le médecin dans le déni du patient : « Etre confronté au déni, est-ce vécu comme un échec de n'avoir su faire entendre un message au patient ? Le fait que le malade « n'entende pas » ce que nous lui disons fait-il de lui un malade « peu compliant », ce qui nous déplaît ? » (28).

Les mécanismes de défense des patients sont des réactions normales face au choc de l'annonce. D'après M. RUSZNIEWSKI(29), il en existe 9 :

- L'annulation (ou déni)
- La dénégation : le malade sait mais n'admet qu'une partie de la vérité.
- L'isolation : le malade s'attache à parler de sa maladie avec détachement en mettant à distance ses émotions.
- Le déplacement : le malade va déplacer sa souffrance sur une autre angoisse liée à sa maladie.
- La maîtrise-rationalisation : le malade cherche à comprendre le pourquoi de sa maladie.
- La maîtrise-rites obsessionnels : le malade est dans l'hyper maîtrise de sa maladie conduisant à des comportements parfois excessifs pour tenter de contrôler la maladie.
- La régression : le malade n'existe plus qu'à travers la maladie. Il est en totale dépendance et passivité.
- La projection agressive : le malade se défend sur un mode agressif, rendant le soignant ou l'entourage responsable de tous ses maux.
- La combativité/sublimation : le malade se met dans une situation de conquérant lui donnant le sentiment qu'il peut influencer positivement sur l'évolution de la maladie.

Il est important de savoir repérer ces mécanismes pour laisser au patient le temps d'intégrer psychiquement la mauvaise nouvelle.

2.3.2. L'identification projective

L'âge jeune du patient apparaît également comme une difficulté supplémentaire pour 4 médecins. 3 d'entre eux avaient le même âge que leur patient au moment de l'annonce et cela a clairement représenté une difficulté pour eux, en rendant ce moment encore plus éprouvant. Cela fait référence au phénomène d'identification projective qui est un mécanisme de défense des soignants. Il permet au médecin de prêter à son patient ses propres sentiments ou émotions, lui montrant alors la conduite à tenir face sa situation. Dans sa thèse, Dr CHATRY-LE GOFF avait aussi mis en évidence la difficulté du phénomène d'identification projective du médecin dans le patient(30). Si le médecin pense que le patient réagira comme lui-même, cela faussera automatiquement le dialogue.

Les mécanismes de défense des soignants sont des réactions inconscientes qui permettent au médecin de diminuer ses angoisses. Il y en a plusieurs(29) :

-Le mensonge : il consiste à habiller la vérité et donner de fausses informations sur la situation médicale par exemple en parlant de polype pour un cancer, ou d'hépatite pour un cancer du foie.

-La banalisation : le soignant occulte la souffrance psychique pour ne s'occuper que de la souffrance physique du patient.

-L'esquive : le médecin préférera parler d'autre chose que de la réalité, évitant de répondre aux inquiétudes et angoisses du patient.

-La fausse réassurance : le médecin, niant la réalité de la situation médicale, entretient l'espoir de son patient en optimisant les résultats.

-La rationalisation : le médecin produit un discours technique et spécialisé incompréhensible pour le patient.

-L'évitement : le médecin, se focalisant sur le dossier du patient, en oublie la présence physique de ce dernier, fermant toute communication.

-La dérision : autre comportement d'évitement.

-La fuite en avant : le médecin, incapable de garder le poids de l'information, va se décharger de la vérité trop rapidement sans s'adapter au rythme de son patient.

-L'identification projective.

2.3.3. Autres difficultés

D'autres difficultés ont été évoquées par un seul médecin à chaque fois. L'annonce d'une maladie grave à un proche (famille ou ami) ajoute un degré supplémentaire dans les émotions ressenties par le médecin. Le risque est aussi de perdre l'objectivité dont doit faire preuve le professionnel de santé. Enfin, M10 a exprimé sa difficulté à adapter son discours au niveau socio-intellectuel de sa patiente.

2.4. Le vécu des médecins

L'annonce d'une maladie grave fait vivre au médecin des émotions pesantes avec de l'angoisse et de la souffrance. Il leur a parfois été difficile de trouver les mots pour exprimer leur ressenti comme nous avons pu le voir à plusieurs reprises au travers de souffles ou de soupirs.

«C'était très (souffle) difficile. Donc cette dame-là qui avait le même âge que moi, c'était (souffle). » (M4, L.402).

Parfois, c'est presque une lutte pour ne pas montrer leurs émotions.

« Il fallait que je me force à pas pleurer avec elle » (M2, L.176)

La souffrance du médecin est souvent rythmée par les transitions entre les différentes phases imposées par la maladie(29).

L'annonce demande beaucoup d'énergie au médecin comme nous le témoigne M1 en lien avec le déni de son patient (L.40) : « ça a été très éprouvant [...] j'ai essayé toutes les techniques possibles ».

Un seul médecin (M7) a évoqué spontanément se sentir seule lors d'annonce. Ce médecin est la seule à travailler dans un cabinet individuel. Elle a peut-être moins l'occasion que d'autres d'échanger sur les situations difficiles.

2.5. Les craintes des médecins

Dans notre étude, nous avons voulu également demander aux médecins quelles étaient leurs craintes ou appréhensions avant une annonce de maladie grave puisque celles-ci compliquent la tâche du médecin. Une des craintes retrouvées parmi nos interviewés est la peur de ne pas être suffisamment compétent et notamment pour répondre aux questions du patient sur le projet thérapeutique. On retrouve cette crainte aussi bien chez des jeunes médecins que chez des médecins plus expérimentés. La peur des questions en lien avec le pronostic est également présente probablement parce qu'on ne peut donner de réponse précise et qu'il n'y a pas de « vérité » à donner à ce sujet. Cette peur est plus présente quand le pronostic est défavorable car il est alors plus difficile de donner de l'espoir au patient que lorsque le pronostic est favorable. 3 médecins nous ont parlé de leur crainte de susciter une réaction violente comme un geste suicidaire de la part de leur patient. La peur de reproches faits par le patient a été évoquée par M2.

Les craintes retrouvées dans cette étude rejoignent celles décrites dans la littérature par R. BUCKMAN(7) :

- la peur de faire mal
- l'empathie
- la peur des reproches
- la peur d'un domaine peu étudié (la communication)
- la peur de provoquer une réaction chez le patient
- peur d'exprimer ses sentiments
- peur de sa propre maladie et de sa propre mort
- peur d'avouer son ignorance

La peur de faire mal n'a pas été évoquée explicitement par les médecins mais elle semble tout à fait évidente.

3 médecins ont déclaré ne pas avoir de crainte avant d'annoncer un diagnostic grave.

2.6. Impact de l'annonce sur la relation médecin-malade

L'annonce d'une maladie grave est une étape qui reste gravée dans la mémoire du médecin et du patient. C'est un moment fort de la relation médecin-malade, chargé en émotions qui peuvent être imprévisibles et donc difficiles à appréhender. Comme nous l'avons souligné précédemment, le médecin peut être enclin à diverses craintes. Pour le patient et sa famille, c'est un moment qui marque une évolution radicale de leurs vies.

2.6.1. Une relation plus empathique, plus humaine

Les médecins interrogés nous ont fait part d'une relation particulière avec les patients à qui ils ont fait l'annonce d'un diagnostic grave. Cette relation peut être plus chargée en émotions et donc demander plus d'énergie au médecin.

Plusieurs médecins estiment que la relation avec leur patient est moins basée sur la technique et le savoir médical. Elle fait davantage intervenir notre côté humain, intime et notre savoir-être.

« *On n'est plus dans la connaissance du médecin tout-puissant. On est plutôt dans la relation entre êtres humains (...) dans une relation beaucoup plus, euh, plus vraie* » (M10, L.1342)

« *ça crée du lien, un lien encore plus fort* » (M11, L.1516)

La notion d'empathie a été citée par quatre médecins. La relation peut s'avérer être un peu plus dans l'empathie, dépassant parfois même les limites de l'empathie jusqu'à être dans la sympathie.

« *je dépasse peut-être un petit peu plus les limites de l'empathie que je ne le ferai dans d'autres situations* » (M6, L.792)

« *on essaie de mettre de l'empathie, de la sympathie voilà* » (M4, L.450).

Mais devons-nous mettre de la sympathie dans notre relation avec le patient ? La sympathie risquerait de compliquer encore plus le vécu du médecin.

Dans les entretiens que nous avons menés, nous avons mis en évidence que le médecin allait au-delà de l'empathie surtout lorsqu'il se projetait dans le patient.

2.6.2. Rester professionnel

Au cours de l'annonce d'un diagnostic grave, le médecin peut se sentir impliqué personnellement, sujet au doute et à des émotions pouvant relever de la tristesse. Malgré cela, il paraît nécessaire de maintenir une relation professionnelle avant tout. Rester professionnel, c'est pouvoir être un pilier pour soutenir le patient et l'accompagner au mieux tout au long du processus de soins.

« *j'avais la boule là mais... je restais professionnel* » (M2, L.195)

« *A nous d'être solidaires, d'être un roc et d'être capables de tenir le cap* » (M8, L.1040)

Pour le médecin, rester professionnel, c'est aussi maintenir un lien de confiance pour une meilleure adhésion du patient au projet de soins.

2.6.3. Notion de dépendance

Le médecin traitant a une place centrale dans la prise en charge du patient, d'autant plus en cas de maladie grave. Il est souvent le repère principal du patient, celui qui est chargé de coordonner les soins et sur qui repose l'espoir d'une guérison. Un des médecins interrogés a souligné que les patients peuvent être plus dépendants de leur médecin suite au diagnostic d'une maladie grave.

« *On devient un petit peu plus dépendants; eux deviennent plus dépendants de nous* » (M3, L.300).

La dépendance qui peut s'installer entre le patient et son médecin généraliste semble être tout à fait logique et normale. Lorsque le patient est déstabilisé et ne maîtrise pas la maladie dans sa globalité (symptômes, évolution, traitements,...), il s'accroche aux soignants qui sont en mesure d'apporter des réponses à ses questionnements et du soutien.

2.6.4. Impact négatif

En interrogeant les médecins sur l'impact d'une annonce de maladie grave sur la relation médecin-malade, il s'avère qu'il n'y a que très rarement un impact négatif. Parfois, le patient peut ne pas souhaiter poursuivre le suivi avec le médecin annonceur pour diverses raisons qui lui sont propres. Comme nous le dit M8 (L.1051), le médecin peut être vu « *comme l'oiseau de mauvaise augure* ». On peut supposer que le patient, ayant d'une certaine manière subi des émotions tellement fortes et négatives lors de l'annonce, peut ne pas souhaiter revoir le médecin annonceur afin de ne pas faire ressurgir un vécu trop douloureux.

La relation peut également être fragilisée si le patient émet explicitement ou implicitement des reproches au médecin comme dans le cas d'un retard de diagnostic. Le patient peut alors ne plus se sentir en confiance, ce qui compliquera les échanges par la suite et rendra plus difficile l'acceptation de sa maladie et du projet de soins.

Une enquête d'octobre 2010 auprès de 565 médecins généralistes, 95.5% des médecins restaient en contact avec leur patient une fois le diagnostic posé et pour près de la moitié d'entre eux, ces contacts étaient même renforcés(31).

2.6.5. La relation avec l'entourage du patient

La maladie grave « *rend toute une dynamique familiale* »(M11, L.1469). La relation semble également plus proche avec la famille du patient et notamment dans le cas de patients atteints de pathologies neurodégénératives où l'aidant familial occupe une grande place dans le projet de soins au quotidien du patient. La relation avec les proches du patient peut s'avérer compliquée, chaque protagoniste ayant ses propres craintes par rapport à la maladie, à l'avenir. Le patient et sa famille ne cheminent pas nécessairement au même rythme face à la maladie, créant ainsi un déséquilibre entre eux qui peut mettre le médecin dans une situation délicate.

2.7. L'évolution de la pratique de l'annonce

Nous souhaitons évaluer secondairement l'évolution de la pratique de l'annonce par les médecins en fonction de leurs difficultés vécues. 9 médecins sur 11 ont insisté sur le fait que leur expérience passée et les difficultés rencontrées ont changé leur pratique de l'annonce. On apprend effectivement de nos erreurs en médecine comme dans beaucoup d'autres domaines.

2.7.1. Accompagner le patient à son rythme

Pour certains médecins, l'expérience et les difficultés leur ont appris à s'adapter au patient et à son rythme. Dans la recommandation de 2008 sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle (13), la HAS nous rappelle que « ce qui est constant pour le patient, c'est le besoin d'être entendu, compris et accompagné à son rythme ».

2.7.2. Apprendre à dire les choses

Il est parfois difficile de trouver les mots justes pour annoncer une maladie grave ou bien d'évoquer le mot cancer. Comme nous l'a dit M6 (L.695), « *y'a des mots qui font peur* ». Nous avons vu que le choix des mots a toute son importance. Au fil des années, M3 (L.306) a appris à être « *plus franc* ».

Au fil du temps, le médecin peut apprendre à employer les « bons » mots et à éviter ceux qui peuvent être mal compris.

2.7.3. Laisser une porte ouverte

Un autre élément qui paraît également important pour 2 médecins, c'est de laisser au patient une porte ouverte.

« *Faut laisser la porte ouverte, voilà, en permanence* » (M7, L.961)

Cela semble effectivement évident mais pas si simple à réaliser. Après l'annonce du diagnostic doit toujours venir le temps du projet thérapeutique car il est une source d'espoir pour le patient. L'espoir doit cependant être donné de manière réaliste. Enfin, il est nécessaire de laisser un temps pour les questions du patient. Bien annoncer, c'est aussi montrer au patient qu'on est disponible pour lui et lui apporter un soutien psychologique et un temps d'écoute.

2.7.4. Prise de recul

Il paraît indispensable de savoir prendre du recul sur les situations de nos patients, afin d'en souffrir le moins possible et de garder un point de vue objectif.

« *Hum...oui. Je pense que je suis pas moins dans l'empathie mais je pense arriver à prendre... des meilleures distances* » (M8, L.1063)

2.8. limiter les difficultés

2.8.1. L'expérience professionnelle

Il est clair qu'il ressort de notre étude qu'au fil des années, l'expérience professionnelle acquise aide le médecin généraliste à annoncer un diagnostic grave. Elle ne gomme pas forcément toutes les difficultés mais elle le rend plus à l'aise dans l'annonce d'une maladie grave. Comme nous l'avons vu, l'expérience lui permet d'apprendre à dire et d'avoir moins peur de dire les choses. Elle lui permet aussi de ne pas reproduire certaines « erreurs » qu'il a pu faire dans le passé.

Le médecin généraliste a une place toute particulière dans l'annonce d'une maladie grave à son patient puisqu'il est le seul professionnel de santé à le connaître dans sa globalité. Pour certains médecins, le fait de connaître son patient est un atout. M8 a clairement moins d'appréhensions que lorsqu'elle faisait des remplacements et qu'elle ne connaissait pas l'histoire des patients à qui elle avait parfois à annoncer une maladie grave : « *j'avais plus d'appréhensions (...). Je ne le connaissais pas le patient. Je ne connaissais pas son histoire.* » (M8, L.1069 à 1071). La connaissance du patient par le médecin qui le suit de longue date est à la fois un atout mais aussi une difficulté. Effectivement, au fil des années de suivi, le médecin a pu développer une affection toute particulière pour son patient et/ou sa famille. C'est donc souvent aussi une souffrance que de devoir annoncer une mauvaise nouvelle à une personne qu'on apprécie humainement. Par ailleurs, M2 pense que la connaissance de ses patients l'aidera à anticiper leurs réactions. Cependant, comme nous l'avons vu précédemment, il est nécessaire de ne pas anticiper les réactions du patient pour pouvoir l'écouter activement et le suivre à son rythme.

2.8.2. L'expérience personnelle

Lors des entretiens, il a été évoqué à plusieurs reprises que les événements de vie personnels vécus par le médecin ont également une importance dans la manière d'annoncer une maladie grave. Le fait d'avoir été confronté personnellement ou familialement à une maladie grave apporte une autre vision au médecin que sa vision professionnelle. M10 (L.1395) pense que « *les difficultés qu'on a, elles sont liées non pas au malade mais à nous-mêmes et à nos propres réticences et nos propres angoisses vis-à-vis de la mort et de la maladie* ». Il paraît effectivement intéressant de s'interroger sur notre vision de la maladie, de la souffrance et de la mort afin de comprendre d'où viennent nos angoisses et nos craintes. Cela permet de cibler certaines difficultés qui pourraient survenir et de les gérer au mieux.

2.8.3. Les formations

Actuellement, il existe de nombreuses méthodes pour se former à l'annonce d'une maladie grave. Celles-ci peuvent être complémentaires.

Nous n'avons pas pris connaissance des formations reçues et des formations auxquelles participaient les médecins interrogés faute de question précise en ce sens. Cependant, M1, M10 ont suivi des formations différentes (formation en entretien motivationnel, capacité douleur, formation de méditation pleine conscience) qui les aident beaucoup dans leur pratique quotidienne et notamment pour annoncer un diagnostic grave.

Les médecins qui ont semblé les plus intéressés par une formation spécifique sur ce sujet sont plutôt les médecins les plus jeunes et donc les moins expérimentés.

Dans son étude, C.DUFOULEUR(32) avait montré que les médecins sous-estimaient probablement leurs attentes vis-à-vis de la théorie et que les médecins thésés et les internes attendaient peu de connaissances théoriques mais qu'ils cherchaient quelque chose de pratique et d'humain. Elle préconisait une formation précoce dès l'externat avec un abord théorique, puis complétée au moment du 3^e cycle par une formation répétée pratique et humaine.

Depuis 2015, une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle est obligatoire au CHU de CAEN pour les internes de spécialité. Celle-ci se présente sous la forme de journée avec intervention de comédiens jouant le rôle de patients. L'interne est ainsi invité à gérer seul une situation d'annonce de mauvaise nouvelle dans des conditions proches du réel. La scène est enregistrée et visualisée par un médecin du service de néonatalogie et une psychologue formés à cette pratique. Il y a ensuite un temps de débriefing avec les formateurs et d'autres internes afin d'analyser les difficultés rencontrées et de suggérer des pistes d'amélioration de gestion de ces situations. Les internes de médecine générale n'y ont pas encore accès du fait d'un manque de médecins généralistes formateurs mais il y a tout intérêt à ce que cette formation s'étende à tous les internes voire même aux médecins installés qui le souhaitent.

2.8.4. L'échange avec d'autres professionnels de santé

L'échange avec d'autres professionnels de santé s'avère être une aide importante pour plusieurs médecins interviewés. Cela peut être utile afin de préparer l'annonce mais aussi après l'annonce pour échanger sur les difficultés rencontrées et les différentes manières de gérer les choses. M11 (L.1530) a dit « *je me nourris de mes, de mes collègues, surtout oui* » et m'a dit hors enregistrement faire partie d'un groupe BALINT. Les groupes BALINT sont nés dans les années 60 et réunissaient une dizaine de médecins autour d'un psychanalyste et de deux observateurs. Chaque médecin amenait alors un cas clinique qui était ensuite discuté entre tous les intervenants. Cela permettait aux médecins d'obtenir une meilleure appréhension de la relation avec leurs patients. Plusieurs médecins de notre étude font partie de groupe de pairs. Selon M.BALINT(2), la discussion entre pairs a une influence sur les changements d'attitude.

Enfin, le développement des pôles de santé libéraux ambulatoires regroupant des professionnels de santé pluridisciplinaires favorise la communication entre eux et est source d'enrichissement pour chacun d'entre eux.

CONCLUSION

L'annonce est un fait marquant de la relation entre un médecin et un patient. C'est un face à face où l'objectif est que le médecin et le patient sortent « vainqueurs ». Pour cela, le patient doit se sentir écouté et accompagné. Pour le médecin, c'est aussi le moment où il peut ressentir la satisfaction d'avoir pu apporter son soutien et d'avoir pu répondre aux questionnements de son patient. L'importante charge émotionnelle des deux protagonistes complexifie l'annonce et peut être source de souffrance pour le médecin.

Dans notre étude, les difficultés évoquées par les médecins généralistes sont diverses, pouvant provenir de leurs propres mécanismes de défense ou bien de ceux des patients. Les plus marquantes et déstabilisantes pour les médecins interviewés sont le déni du patient et le phénomène d'identification projective du médecin dans le patient. La différence de perception de la notion de gravité entre le médecin et le patient crée un décalage qui peut également rendre l'annonce plus difficile. C'est pourquoi il est absolument nécessaire de savoir repérer ces mécanismes de défense et les représentations de la maladie grave chez les patients. Par ailleurs, les craintes des médecins, préexistantes à l'annonce sont également sources de difficultés. La peur de ne pas être suffisamment compétent est revenue régulièrement parmi les médecins et ce, indifféremment de leur âge et de leur expérience. Suite à l'annonce, la relation médecin-patient se trouve souvent renforcée avec une relation plus empathique et plus axée sur le côté humain. Pour autant, le médecin doit savoir rester professionnel. Selon la HAS(33), la qualité de la communication lors de l'annonce agit beaucoup sur la qualité de la relation future entre le "médecin et son patient.

Le renforcement de la formation sur les bases de la communication le plus tôt possible et tout au long des études médicales me semble nécessaire et pourrait aider les futurs médecins dans de nombreuses situations et pas seulement dans l'annonce de diagnostic grave (entretien motivationnel, ...). Cela leur permettrait d'acquérir un savoir-être en plus du savoir-faire. Ces dix dernières années, les formations pratiques à l'annonce d'une mauvaise nouvelle se sont développées dans les facultés de médecine. Des formations pratiques concernant la gestion de situations difficiles comme le déni pourraient être intéressantes et proposées aux médecins qui se sentent en difficultés. L'échange entre professionnels de santé, médicaux et paramédicaux est plus que jamais important. La loi de 2016 de modernisation de notre système de santé(34) autorise désormais un professionnel de santé à échanger avec d'autres professionnels de santé identifiés, des informations relatives à un même patient pris en charge, à condition que ces professionnels de santé participent tous à la prise en charge du patient et que ces informations soient utiles à la coordination ou à la continuité des soins, à la prévention ou son suivi médico-social. Le regroupement de médecins et paramédicaux dans des pôles de santé libéraux ambulatoires, les groupes Balint ou groupes de pairs sont à valoriser pour faciliter la pratique quotidienne du médecin dans l'intérêt des patients.

BIBLIOGRAPHIE

1. WINCKLER M. Comment annoncer une mauvaise nouvelle... [En ligne]. Texte de la chronique d'arteradio.com. 2005. Disponible sur: <http://martinwinckler.com/spip.php?article510>
2. BALINT M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris: Payot; 1988. 419 p. (Science de l'Homme).
3. RICOEUR P. Les trois niveaux du jugement médical. *ESPRIT*. déc 1996;(227):21-33.
4. PERDRIX C, GOCKO X, PLOTTON C. La relation médecin-patient. *Exercer*. avr 2017;11.
5. REICH M. L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie: réflexions éthiques. *Revue Francophone de Psycho-Oncologie*. 1 déc 2004;3(4):188-196.
6. HAUTE AUTORITE DE SANTE
demarche_centree_patient_web.pdf
[En ligne].
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2015-06/demarche_centree_patient_web.pdf
7. BUCKMAN R, KASON Y, COHEN L, JOLY-MENG M. S'asseoir pour parler : L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide du professionnel de santé. Paris: Masson; 2001. 211p.
8. Code de déontologie médicale - Article 35.
Décret 2004-802 2004-07-29 art. 5 A
J Off Répub Fr Lois Décrets 2004; 8 août
Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072634&idArticle=LEGIARTI000006680538>
9. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé.
J Off Répub Fr Lois 2002; 4 mars.
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
10. ALBY N. L'information en cancérologie [En ligne]. *L'Esprit du temps*; 1995.
Disponible sur: <https://www.cairn.info/psychologie-cancers-et-societe--2908206331-page-189.htm?contenu=resume>
11. VIVIER Jonathan.
L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne.
[En ligne]
Thèse d'exercice: Médecine: LORRAINE; 2013.
Disponible sur:
http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2013_VIVIER_JONATHAN.pdf
12. GARDERET L, OLLIVIER M-P, NAJMAN A, GORIN N-C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle. *Revue de la littérature. Oncologie*. déc 2006;8(S12):HS126-131.

13. DOLBEAULT S, BREDART A. Difficultés de l'annonce du côté des professionnels et de leurs patients: quels obstacles à la communication et quels recours possibles? Bull du Cancer. oct 2010;97(10):1183–1194.
14. FRANCE SPM. Les consultations d'annonce (MIS = Majoration d'Information et de Stratégie)
[En ligne]. Syndicat MGFrance. 2018.
Disponible sur: <https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1849-les-consultations-d-annonce-mis-majoration-d-information-et-de-strategie>
(consulté le 12/04/2019)
15. Plan cancer 2003-2007 MILC. Disponible sur <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2003-2007>
16. ARNOUX F. Toutes les vérités sont-elles bonnes à dire dans le domaine de la santé ? 9ème rencontres de la santé Mensonges et vérités GESTIONS HOSPITALIERES. janv 2013;(522):46-48.
17. MOLEY-MASSOL I. L'annonce d'une mauvaise nouvelle au patient et à sa famille. LE QUOTIDIEN DU MEDECIN. 26 sept 2005; n°7808:Pages spéciales 1-8.
18. KÜBLER-ROSS E. Accueillir la mort. Guide Pocket. 2002.
19. MUCCHIELLI A, PAILLE P. L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales. 3è éd. Armand Colin; 2012.
20. Annoncer une mauvaise nouvelle. Quelques principes à adapter selon les circonstances et la personne. Rev Prescrire. mars 2015;Tome 35(N°377):199-203.
21. HAUTE AUTORITE DE SANTE
[En ligne]
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2016-02/brochure_fairedire_communiquer_avec_son_patient.pdf
(consulté le 22/01/2019)
22. TRIADOU P. La relation médecin-malade. LA REVUE DU PRATICIEN. nov 2002;52(18).
23. AUBERT-GODARD A, SCHELLES R, GARGIULO M, AVANT M, GORTAIS J. Des médecins parlent de leur expérience de l'annonce : l'annonce d'une maladie grave de l'enfant à ses parents. NEUROPSYCHIATRIE DE L'ENFANCE ET DE L'ADOLESCENCE. 2008;56(8):524-529.
24. DUTIER A. Le discours des oncologues lors de l'annonce d'un cancer. Entre vérité et mensonge thérapeutique. 9ème rencontres de la santé Mensonges et vérités Gestions hospitalières. janv 2013;(522):52-5.
25. FAINZANG S. La relation médecins-malades : information et mensonge. Presses Universitaires de France; 2015 [cité 12 févr 2019]. 168 p. (Ethnologies).
26. DA CRUZ N. Médecins. Bulletin d'information de l'Ordre National des médecins. oct 2011;(N°19):22-27.

27. FRANCE 3 Normandie. CHU de CAEN: Comment annoncer les mauvaises nouvelles aux patients?
[En ligne] 2017
Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=3Jcp5GwLVSg>
(consulté le 12/03/2019)
28. DEGRACES Aude
La relation du médecin avec le patient atteint d'une maladie grave et avec sa famille : influence des mécanismes de défense de chacun et propositions.
Thèse d'exercice: Médecine: Paris 7 Denis Diderot UFR Lariboisière Saint Louis 2004PA072003
29. RUSZNIEWSKI M. Face à la maladie grave: Patients, familles, soignants. Ed. Dunod. 1999.
30. CHATRY-LEGOFF Sarah
Vécu et ressenti du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic de cancer: étude auprès d'un échantillon de médecins généralistes de la région nantaise par la méthode de l'entretien collectif (focus group).
[En ligne]
Thèse d'exercice: Médecine: Nantes, 2007NANT046M
<http://archive.bu.univ-nantes.fr/pollux/show.action?id=181b6b1c-2a3d-45b3-b750-8aa8552a1661>
31. BOUCHE O., ULRICH B. Les annonces en cancérologie - Le médecin face au malade
[En ligne]. Reims: Springer; 2012
Disponible sur: <https://www.springer.com/us/book/9782817802466>
(consulté 13 févr 2019).
32. DUFOULEUR Cécile
Impacts d'une formation à l'annonce d'une mauvaise nouvelle sur la pratique et le vécu des médecins généralistes: étude qualitative réalisée auprès de médecins généralistes thésés et d'internes en médecine générale.
Thèse d'exercice: Medecine: Université Paris 13: 2010PA130038
33. HAUTE AUTORITE DE SANTE
Annoncer une mauvaise nouvelle.
Disponible sur: https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
(cité 22 janv 2019)
34. LOI n° 2016-41 du 26 janvier 2016 de modernisation de notre système de santé.
J Off Répub Fr Loi 2016; 27 janvier.
Disponible sur:
<https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000031912641&categorieLien=id>

ANNEXE 1

Entretien M1 le 02.03.18 (femme)

1 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
2 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
3 votre âge ?

4 -M : 34.

5 -I : Votre année d'installation ?

6 -M : 2016.

7 -I : Et votre mode et milieu d'exercice ?

8 -M : En fait, je fais du mixte. Je suis libérale et salariée, en milieu rural.

9 **-I : 1) Alors, comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

10 -M : (3 Sec de réflexion) Euh, une maladie grave, je pense que c'est une maladie euh (4 sec
11 de réflexion) dont le pronostic ou les conséquences dans la vie du patient vont amener des
12 conséquences négatives dans la qualité de vie du patient.

13

14 **-I : 2) Comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie grave ?**

15

16 -M : Déjà, je, je me pose bien au fond de ma chaise (rire) et puis je regarde les gens dans
17 les yeux et puis je parle pas, j'attends... j'attends un peu de voir ce que eux ont à dire et si
18 jamais y'a rien qui se passe et bin je leur pose la question de savoir ce que eux savent, ce
19 qu'ils ont compris de la maladie, ce qu'il leur arrive. J'attends déjà de voir la représentation
20 qu'ils en ont pour pouvoir avancer dans les explications.

21 -I : Mais, est-ce que vous vous préparez particulièrement avant la consultation ?

22 -M : Bin, ça dépend, parce que la consultation, tu sais pas forcément quand ou si elle va
23 avoir lieu. En médecine libérale, parfois les gens viennent avec leurs radios ou leurs
24 examens dont tu n'as pas eu connaissance sous le bras et tu découvres avec l'examen en
25 direct ce qui va se tramer.

26 -I : Ok.

27 -M : Et puis en plus, si je peux rajouter quelque chose, préparer je pense que ça sert pas à
28 grand-chose parce que tu peux t'imaginer que euh... ils vont prendre ça euh... en fait, toi
29 quand tu prépares, c'est que tu t'imagines ce que ça te ferait ou alors tu peux t'imaginer des
30 choses toi mais c'est pas ça. Donc faut vraiment voir à ce moment là, à l'instant T comment
31 sont les gens pour pouvoir t'adapter.

32 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter une annonce de maladie grave qui vous a posé des
33 difficultés?**

34 -M : J'essaie de réfléchir (3 sec de réflexion), Oui (éclat de rire) Oui...Là, je repense à un
35 cas, j'étais remplaçante à l'époque et en fait, c'était un jeune patient d'une trentaine
36 d'années qui euh, avait un séminome et ce, ce patient était dans le déni total de sa maladie.
37 Il ne voulait pas se faire soigner. Il voulait pas en entendre parler. Et donc, je l'ai appelé
38 enfin je voyais qu'il y avait rien qui se passait, bin en fait j'avais reçu des courriers de Ville
39 comme quoi il avait pas donné suite aux examens. Et donc, j'avais pris l'initiative de l'appeler
40 et de le faire venir un soir après la fin de mes consultations pour en discuter. Et donc là, ça a
41 été très éprouvant parce que j'ai essayé toutes les techniques (rire) possibles et
42 imaginables. J'ai essayé de comprendre pourquoi il ne voulait pas se faire soigner, j'ai
43 essayé de lui expliquer l'intérêt en lui disant, écoutez, ce que vous avez, c'est pas si grave
44 que ça euh voilà plus on prenait en charge la pathologie précocement, plus il avait des
45 chances de survie et que cancer n'était pas synonyme de mort parce que pour lui, c'était ça.

46 Il voulait pas le voir parce que ça lui rappelait que son oncle avait eu un diagnostic de cancer
47 pulmonaire, qu'il était mort, qu'il était rentré à l'hôpital et qu'il était mort trois semaines après
48 donc lui, il résumait ça à ça ; c'est que si on lui disait qu'il avait un cancer, c'était qu'il allait
49 se faire soigner et qu'il allait mourir rapidement ; donc en fait, c'était plus simple pour lui de
50 faire comme si y'avait rien, de continuer comme ça. Il était pas très accessible à la raison
51 enfin c'était...

52 -I : D'accord. Donc c'est vraiment le fait qu'il ait été dans le déni qui vous a mise en
53 difficultés ?

54 -M : Oui et pas qu'à moi. J'ai eu au téléphone l'oncologue du service qui pleurait parce que,
55 euh, parce qu'après malheureusement, ce patient est décédé... des suites de ce séminome
56 et quand tu sais que c'est une maladie qui se soigne bien...ça fait mal.

57 -I : Oui, c'est sûr. Et il a enclenché aucun suivi après la consultation ?

58 -M : Non, non, non, non après... c'était pas moi qui le suivait donc euh euh je j'avais essayé
59 de faire tout (ton appuyé) mon possible pour... je crois qu'il avait accepté d'aller faire un PET
60 scan et après derrière, de toute façon, il a été perdu de vue et ce qui s'est passé... enfin. Y'a
61 même un des chirurgiens de (Ville) qu'a essayé d'aller jusque sur son lieu de travail pour le
62 convaincre de se faire soigner hein. Parce qu'on était tous dans le même état de se dire que
63 c'est un cancer curable et euh de se dire qu'il en faisait rien, c'est fou ; c'est insupportable
64 en tant que médecin. Et euh, et euh, ce patient, il a fini par être hospitalisé en catastrophe
65 avec une anémie, d'ailleurs, c'est moi qui l'ai fait hospitaliser et 6 mois après, il avait des
66 métastases partout. Il est décédé d'un sepsis je crois, avec une chimio débutée en
67 catastrophe.

68 -I : Et est-ce qu'il y aurait d'autres situations qui vous mettraient en difficultés ?

69 -M : Des situations qui me mettraient en difficulté? Je pense, annoncer à des parents ou
70 parler de pronostic sur un cancer de l'enfant. Je crois que ça, ça me mettrait en difficulté.

71 **-I : 4) Quel impact peuvent avoir les difficultés que vous rencontrez sur la relation**
72 **avec vos patients ?**

73 -M : Bin en fait, j'estime pas avoir trop de difficultés (rire) donc j'arrive pas à répondre à ta
74 question. Emotionnellement, on se dit mince... Mais là par exemple, quand il y a des cas
75 plus simples de... j'ai pas forcément de difficultés à ...

76 -I : Qu'est-ce qui fait que vous n'avez pas de difficulté ?

77 -M : Maintenant, je me base sur l'instant T ; j'attends de voir ce que les gens vont me dire
78 pour m'adapter à leur discours et puis euh... Pas plus tard que ce matin, j'ai une patiente qui
79 a un cancer de l'œsophage multimétastatique ; on vient de faire le diagnostic il y a quinze
80 jours. J'ai eu des courriers des oncologues qui lui ont dit que c'était du palliatif (?) et elle est
81 venue ; elle était complètement virulente, elle voulait que je lui réexplique ce qui se passait
82 parce qu'elle avait rien compris, alors que dans les courriers, c'était écrit qu'elle avait
83 entendu et compris le pronostic. Donc, je savais qu'elle avait eu l'information et je lui ai
84 demandé ce qu'elle en savait et donc c'est là qu'elle a dit « je ne sais pas. Et puis en plus, je
85 crois que je ne veux pas savoir ». Et après, elle me redemandait quand même « Mais qu'est-
86 ce que vous en pensez ? » Je lui ai dit que de toute façon euh, je pouvais pas savoir
87 combien de temps il lui restait à vivre ; on était pas sur un traitement qui allait la guérir mais
88 qui peut-être allait durer plusieurs mois. Et donc euh, on pouvait absolument pas lui donner
89 de pronostic en terme de mois. Bin oui, donner un couperet, c'est ridicule. Et puis, je pense
90 que c'est impossible de vivre en se disant je vais mourir dans deux mois. Elle, c'est, elle
91 c'est ce qui la rassure, alors elle est pas croyante, elle dit que tous les soirs, maintenant elle
92 fait une prière (rire) quand même pour dire qu'elle veut vivre encore deux ans. Et donc, elle
93 a ça en tête ; elle veut y arriver. Et donc et bin, on est partis là-dessus et donc j'ai pas... En
94 effet, j'ai appréhendé un peu parce que j'avais peur qu'elle me titille avec le pronostic, et
95 puis finalement, je pense que de toute façon, ça va rien donner parce qu'on sait pas
96 vraiment. Y'a des fois des choses spectaculaires...

97 **-I : 5) Est-ce que les difficultés que vous rencontrez ont modifié votre pratique ?**

98 -M : Oui (ton affirmatif), c'est évident. En fait, la pratique d'un médecin, elle évolue tous les
99 jours. Déjà, je, j'évite de me mettre à ma place, de vivre les choses comme si c'était moi ;
100 j'essaie vraiment de voir(...) et pour lui quel impact ça a et où il en est à ce moment-là pour
101 pas être plus rapide que lui, en fait. Parce que souvent ce qui nous met mal à l'aise en tant
102 que médecin, c'est de voir l'issue. Et voilà, si, si on est déjà dans le deuil... j'essaie de ne
103 pas aller plus vite que la musique et puis d'accompagner le patient au stade où il en est.

104
105 **-I : 6) Qu'est-ce qui pourrait, selon vous, limiter les difficultés ?**

106 -M : (quelques secondes de réflexion) Bin en fait, là je reprends le cas du patient décédé
107 d'un séminome. A ce moment-là, j'étais vraiment pas bien. Depuis, j'ai fait des formations.
108 J'ai fait une formation en entretien motivationnel qui m'a beaucoup aidée à ce niveau-là,
109 parce que justement, ça apprend vraiment à se centrer sur le patient au moment présent et
110 puis à se détacher de tes propres représentations, ce que ça te renvoie à toi. C'est juste
111 une approche d'entretien centrée sur le patient. C'est surtout que ça apprend à être dans
112 l'écoute active mais c'est valable pour toutes les relations humaines en fait. Ça permet
113 d'éviter de plaquer ses propres angoisses sur les gens.

114 -I : C'était une formation pratique ?

115 -M : Oui, y'avait des jeux de rôles ; c'était sur trois jours. Après, y'a mon expérience
116 personnelle aussi qui m'a aidée à prendre du recul sur la mort et la vie. J'ai eu une année
117 difficile personnellement qui m'a aidée à voir les choses différemment ... oui ce que tu vis.

118 -I : C'était ma dernière question, merci.

119 -M : De rien.

Entretien M2 le 12.04.18 (homme)

120 I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
121 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
122 votre âge ?

123 -M : 37 ans.

124 -I : Votre année d'installation ?

125 -M : 2015.

126 -I : Votre milieu d'exercice ?

127 -M : semi-rural.

128 **-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

129 -M : (Sourire) Euh potentiellement mortelle, à court ou moyen terme; c'est une question à
130 laquelle j'avais pas réfléchi avant.

131 -I : Qu'est-ce que ça peut avoir comme répercussions sur vos patients ?

132 -M : Bin c'est surtout... euh sur la qualité de vie des patients. C'est vrai qu'une maladie
133 grave, ça peut être hyper vaste; ça peut être aussi une maladie chronique qui n'est pas
134 forcément mortelle. Bin, oui c'est une maladie qui joue sur la qualité de vie, qui raccourcit la
135 durée de vie.

136 -I : Pensez-vous que les patients ont la même perception que vous de ce qu'est une maladie
137 grave?

138 -M : (Ton affirmatif) Ah non, justement, c'est toute la difficulté. Ils ne voient pas forcément la
139 gravité là où nous on la voit et inversement.

140 -I : Avez-vous un exemple de différence de perception?

141 -M : Euh oui, oui (5 secondes d'hésitation)... je réfléchis ...

142 -I : Quelles maladies considérez-vous graves?

143 -M : En premier lieu, le cancer, clairement, c'est le premier truc qui me vient en tête. Et puis,
144 l'annonce d'une démence et puis par exemple, les maladies cardiovasculaires qui sont
145 graves, bin souvent ça leur passe totalement au-dessus aux patients.

146 -I : Vous pensez qu'ils ne voient pas ça comme grave?

147 -M : Non, non. Tant que ça n'altère pas leur qualité de vie... Pas toujours mais enfin
148 souvent.

149 **-I : 2) Comment vous-y prenez vous pour annoncer une maladie grave ?**

150 -M : Souvent, j'ai tendance à faire, déjà à attendre la certitude, typiquement, pas d'anapath,
151 pas de cancer, ça c'est clair et net. Ca, je me risque pas ou alors j'aborde le truc en disant :
152 « on craint ça, c'est une possibilité mais pas de certitude ». Et sinon, bin oui, c'est ça, la
153 consultation d'annonce, on se prend tranquillement entre quatre yeux.

154 -I : Est-ce que vous préparez ce genre de consultations ?

155 -M : Ah oui, je prépare dans ma tête en tout cas oui, si c'est pas formel ou écrit, oui. Par
156 exemple, je rebosse un peu le sujet quoi. Ca m'est arrivé plusieurs fois. Bin tiens ce matin, il
157 y avait un patient qui avait un lupus. Typiquement, c'est pas un truc qu'on voit tous les
158 quatre matins, donc j'ai relu le lupus avant de le voir. Après les questions, ça lui est passé
159 complètement au-dessus.

160 -I : Ca vous a permis de vous sentir plus à l'aise ?

161 -M : Oui, plus à l'aise, clairement.

162 -I : Vous installez-vous de manière particulière quand vous annoncez une maladie grave ?

163 -M : Je... Inconsciemment, j'en suis à peu près persuadé. Je suis persuadé que je dois
164 prendre une position particulière, un visage particulier aussi, je je... je ne me vois pas mais
165 j'en suis sûr.

166 -I : Comment gérez-vous le temps de consultation?

167 -M : Je ne prévois pas de temps particulier, non, si ça déborde d'un quart d'heure, eh bin, ça
168 déborde d'un quart d'heure. Parce que c'est pas moi qui fait les plannings et tout donc c'est
169 compliqué. Je sais très bien que c'est une consultation qui va déborder.

170 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
171 **des difficultés ?**

172 -M : J'aurai en tête, une dame assez récemment à l'automne, une dame de 37 ans, donc
173 mon âge...donc clairement, on se projette ; une dame à qui j'ai annoncé qu'elle avait un
174 cancer du poumon. Là, oui, je me suis projeté. Ca m'a mis en difficulté pas par rapport à ,
175 aux difficultés du diagnostic ou quoi que ce soit mais parce que je me suis projeté... je je ...
176 il fallait que je me force à pas pleurer avec elle. Je me suis projeté par rapport à ma situation
177 personnelle. Je connais sa famille, je sais qu'elle a des jumeaux de 2 ans quoi. Là, oui ça
178 m'a mis en difficultés par rapport à ça.

179 -I : Vous-êtes vous déjà senti seul lorsque vous avez annoncé une maladie grave ?

180 - M : C'est pas le sentiment euh... pas spécialement. En plus, c'est comme ça, je me dis
181 c'est mon métier ; pour le coup, c'est le cœur de mon métier. Oui, je suis médecin de famille,
182 je suis médecin généraliste, c'est à moi de prendre les choses à bras le corps et de prendre
183 mes responsabilités.

184 -I : Aviez-vous des craintes particulières avant d'annoncer dans le cas de cette patiente ?

185 -M : Des craintes, euh nan, ça me faisait mal au cœur mais pas de crainte spéciale.

186

187 (?) Oui, oui, oui, bin en fait, j'avais pas forcément anticipé ça avant. Ca m'est venu comme
188 ça (rire).

189 **-I : 4) Cette consultation d'annonce a-t-elle eu un impact sur la relation avec votre**
190 **patiente ?**

191 -M : Ah bin c'est, c'est... une dame qui a un cancer, c'est un peu particulier, c'est un cancer
192 épidermoïde sans facteur de risque machin. Elle a été opérée, juste opérée. Je lui ai redis
193 après que ça m'avait posé souci, que son cas m'avait posé souci ; on en a rediscuté. Oui,
194 oui, clairement, j'ai une relation spéciale avec cette dame et avec sa famille du coup. Il n'y a
195 pas eu d'impact négatif avec elle ; j'avais la boule là mais... mais je restais professionnel.

196 -I : En général, quand vous annoncez une maladie grave, observez-vous un changement
197 dans la relation avec vos patients ?

198 -M : Oui, j'ai l'impression que ça crée un lien particulier de manière générale. Là, pour le
199 coup, c'est là où je me sens médecin généraliste et médecin de famille. C'est là où... je sens
200 que c'est moi enfin je me souviendrais toujours que c'est moi qui leur ai annoncé le truc
201 quoi. Je pense... j'ai l'impression qu'eux aussi.

202 **-I : 5) Y a-t-il d'autres situations qui vous mettraient en difficultés ?**

203 -M : (3 sec de réflexion), bin oui, y'a euh... si par exemple, on me reproche de ne pas l'avoir
204 diagnostiqué avant, un truc comme ça quoi ; si on me reproche des choses, forcément je ne
205 serai pas à l'aise, c'est sûr. Euh... bah oui ou de de pas avoir les connaissances suffisantes
206 pour dire tout aux gens. Si on me demande qu'est-ce qu'on va me faire, est-ce qu'on va
207 m'opérer ; des fois on sait répondre, d'autres fois, c'est pas si simple que ça quoi.

208 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience professionnelle ont-elles modifié votre pratique de l'annonce ?**

210 -M : Pas encore. J'ai pas encore l'impression que ça influe sur mes pensées, ma façon de
211 faire. Je suis persuadé que je me prépare toujours de la même façon, que je finis par dire
212 tout le temps la même chose, faire la même tête... Mais, du coup, j'ai pas encore eu
213 l'impression de changer ou alors je ne m'en suis pas rendu compte.

214 **-I : 7) Qu'est-ce qui pourrait selon vous limiter les difficultés liées à l'annonce d'une maladie grave ?**

216 -M : Améliorer mes compétences, mes connaissances... C'est sûr que si on maîtrise tous
217 les sujets, c'est pas pareil forcément.

218 -I : Avez-vous eu une formation à ce sujet ?

219 -M : Non, non, après avoir bossé dans des services de médecine, c'est sûr, on en annonce
220 pas mal. J'ai pas eu l'impression d'avoir des gros moments où je me suis senti très mal à
221 l'aise ou très en difficultés.

222 -I : Qu'est-ce que vous attendriez d'une formation sur ce sujet ?

223 -M : ... Bin oui ça peut toujours être intéressant de voir comment... parce que c'est sûr
224 que... enfin, le souci, c'est que nos projections sont pas les mêmes que celles de nos
225 patients. Oui, oui nous, nos craintes sont pas les mêmes que les gens. Quand on leur
226 annonce un truc, qu'est-ce qu'ils entendent vraiment ? Et puis, j'espère qu'au fil de mon
227 expérience, ça va me permettre d'avoir moins de difficultés. Je pense et puis en plus, ça fait
228 pas longtemps que je suis installé, donc je vais commencer à connaître les gens et à savoir
229 comment ils vont réagir.

230 -I : C'était ma dernière question. Merci.

Entretien M3 le 23.04.2018 (homme)

231 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
232 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
233 votre âge ?

234 -M : 60 ans.

235 -I : Votre année d'installation ?

- 236 -M : 1990.
 237 -I : Votre milieu d'exercice ?
 238 -M : urbain.
- 239 **-I : 1) Comment pourriez-vous me définir une maladie grave ?**
- 240 -M : Ah... ah ah... maladie chronique qui entraîne ... euh (3 sec de réflexion) des problèmes
 241 vitaux à plus ou moins long terme, des complications plus tard.
 242 -I : Quelles peuvent être les répercussions sur la qualité de vie de vos patients ?
 243 -M : Euh, (soupir), alors là... euh un petit peu tout, que ça soit euh angoisse ou séquelles ou
 244 autres.
 245 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?
 246 -M : Peut-être pas, (sourire). C'est même sûr. La plupart des patients considèrent que le
 247 diabète n'est pas grave par exemple alors que ça entraîne des complications importantes.
 248 -I : Pouvez-vous me donner des exemples de maladies graves ?
 249 -M : Bin, après , le cancer, on parle du cancer surtout ou des maladies cardiovasculaires qui
 250 peuvent entraîner des AVC... tout ce qui entraîne une dépendance quoi et qui peut entraîner
 251 des séquelles.
- 252 **-I : 2) Comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie grave ?**
- 253 -M : Euh alors là ça dépend des personnes... vraiment ça dépend des personnes.
 254 -I : Vous installez-vous de manière particulière pour le faire ?
 255 -M : Euh ... (soupir)...pfff Nan, vraiment c'est du cas par cas et je dirai que tout dépend un
 256 petit peu de l'angoisse et d'essayer de leur amener la chose de façon à ne pas leur laisser
 257 une porte fermée quoi. On annonce et puis on peut discuter sur les complications, sur ce qui
 258 va arriver à plus ou moins long terme. Nan, j'ai pas une façon de faire en particulier.
 259 -I : Vous installez-vous de manière particulière par exemple ?
 260 -M : Euh non.
 261 -I : Vous préparez-vous à ce genre de consultation ?
 262 -M : Euh non, (rire), ça me vient comme ça. Plus jeune, j'ai lu un livre qui était très bien, c'est
 263 Oscar et la dame rose. Vous connaissez ? Et on se rend compte qu'en fin de compte, ne
 264 rien dire et passer à côté, c'est ce que j'étais capable de faire avant.
 265 -I : Ne rien dire ?
 266 -M : Ne rien dire, dans le sens où on espère que les autres vont l'annoncer. D'abord, on en
 267 annonce pas souvent hein.
 268 -I : Vous trouvez ?
 269 -M : Ouais. Quand ils sont pris en charge par un spécialiste en général, ils revoient le
 270 spécialiste. Alors nous on les revoit après parce que eux, ils disent rien au spécialiste et puis
 271 après on les revoit nous. Dans ces cas-là, c'est une annonce malgré tout, pas du diagnostic
 272 mais l'annonce de la maladie.
- 273 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
 274 **des difficultés ?**
- 275 - M : (3 sec de réflexion) Euh ouais, j'ai annoncé une fois à une femme un cancer du sein et
 276 elle m'a dit d'emblée « je vais rien faire ». Et à la fin de la consultation, elle s'est rendue
 277 compte qu'il fallait mieux traiter. C'était quelque chose...(air estomaqué)
 278 -I : Comment vous avez géré cette consultation ?
 279 -M : Oh la la, je ne me rappelle plus ; bin en lui expliquant ce que ça allait donner. C'est
 280 difficile de rien faire surtout dans son cas où c'était traitable. Après, je suis moins vaillant
 281 quand c'est quelque chose de pas curable (rires).
 282 -I : C'est surtout sa réaction de ne vouloir rien faire qui vous a mis en difficulté finalement ?

283 -M : Oui, c'est ça. Ouais. Après, c'est son droit, j'aurai pas été contre mais en lui expliquant
284 que si on arrivait au stade de métastases,
285 -I : Avez-vous des craintes particulières avant d'annoncer une maladie grave ?
286 -M : Euh, bin on a toujours des craintes de... de geste suicidaire ou autre de certaines
287 personnes. On y pense toujours.

288 **-I : 4) Quel impact a eu cette annonce sur la relation avec votre patiente ?**

289 -M : Non, on a toujours eu les mêmes relations. En général, moi, c'est basé sur la confiance.
290 Je leur dis tout, enfin j'essaie de leur expliquer tout. Des fois, je me plante d'ailleurs. Donc
291 euh, ils le savent les gens. J'essaie de leur répondre.

292 **-I : 5) Y a-t-il des questions qui vous mettent en difficultés ?**

293 -M : Des fois oui, des questions techniques, ouais, surtout sur les chimiothérapies, surtout
294 tout ce qu'est biothérapies, j'ai un peu de mal avec ça.
295 -I : Et des situations qui vous mettent mal à l'aise ?
296 -M : Euh (5 sec de réflexion), sans doute mais je vois pas comme ça ... Non sans doute
297 hein !

298 **-I : 6) Et de manière générale, quel impact ça a d'annoncer une maladie grave sur la
299 relation avec vos patients ?**

300 -M : Bin, ça peut renforcer la relation. On devient un petit peu plus dépendants ; eux
301 deviennent plus dépendants de nous.
302 -I : Et vous, de votre côté ?
303 -M : Moi je suis prêt. J'assume (rires), tu sais il faut assumer de les écouter.

304 **-I : 7) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience professionnelle ont-
305 elles modifié votre pratique de l'annonce et comment ?**

306 -M : Ah oui, oui, oui, je suis plus franc. Avant, je savais pas comment faire annoncer ces
307 choses-là. Maintenant, c'est plus facile pour moi.
308 -I : En quoi est-ce plus facile ?
309 -M : Bin, la relation avec les gens quoi. Quand je les connais, c'est plus facile. Ce serait
310 difficile avec des gens que je connais pas. Après, j'ai une plus grande expérience mais bon
311 euh... (???) pour une consultation, c'est impossible.

312 **-I : 8) Qu'est-ce qui selon vous permettrait de limiter les difficultés de l'annonce d'une
313 maladie grave ?**

314 -M : ... je sais pas. Ce qu'il faut, c'est beaucoup d'expérience. Oui, bien connaître les gens,
315 avoir l'expérience. Je me suis senti plus à l'aise au fil des années.
316 -I : Aviez-vous eu une formation à l'annonce de maladies graves ?
317 -M : Non, non. J'ai lu *Oscar et la dame rose* et ... J'avais tendance à m'échapper un peu par
318 peur de pas bien faire. Faut écouter, expliquer. Au départ, on sait pas que ça suffit.
319 -I : Pensez-vous qu'une formation peut-être intéressante dans ce domaine ?
320 -M : Je sais pas, je laisse ça aux formateurs (rires).
321 -I : Merci d'avoir répondu à mes questions.

Entretien M4 le 24.05.2018 (homme)

322 -I : Merci de me recevoir pour parler de l'annonce d'une maladie grave. Avant de
323 commencer, je vais prendre quelques petits renseignements. Quel est votre âge ?

324 -M : 65.
325 -I : Depuis quand êtes-vous installé ?
326 -M : 1980.
327 -I : Comment décrivez-vous votre milieu d'exercice ?
328 -M : Bin ville et rural ; je fais tous les jours du rural, encore ce matin. Je suis moins rural
329 qu'avant mais je vais assez loin pour des visites.

330 **-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

331 -M : Bin, c'est une maladie qui va affecter la vie possible des personnes en termes
332 d'existence soit en maximum de survie soit de vie plus difficile ou de vie changée.
333 -I : Quels changements cela peut induire pour le patient ?
334 -M : Il peut y avoir une altération de l'état général, une diminution des forces physiques
335 etc... et puis aussi des troubles psychologiques induits. Voilà ma définition d'une maladie
336 grave.
337 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?
338 -M : Oui et non, euh, oui et non. Par exemple, cancer peut vouloir dire pour moi guérison et
339 peut vouloir dire mort pour certains patients. C'est variable, c'est très variable.
340 -I : Quelles maladies considérez-vous graves ?
341 -M : En premier, bien sûr, le cancer. Deuxièmement, les maladies chroniques qui peuvent
342 évoluer, par exemple les maladies neurologiques ; parfois, ça peut même être des maladies
343 rhumatologiques. Voilà, c'est une maladie qui change la vie de la personne.

344 **-I : 2) De manière générale, comment vous-y prenez-vous pour annoncer une maladie**
345 **grave ?**

346 -M : C'est variable, ça peut être soit d'emblée. J'ai eu y'a pas très longtemps quelqu'un qui
347 est venu me voir et qui n'allait pas très bien et que c'était d'emblée un cancer de la prostate;
348 c'est quelqu'un que je connaissais mais que je n'avais jamais vu ; je le croisais dans la rue.
349 Je connaissais sa femme qui travaillait à l'hôpital. D'emblée à l'examen, j'ai palpé un nodule
350 dur. C'est quelqu'un qui avait des connaissances. Ça m'a obligé d'emblée, j'ai été obligé de
351 dire. On pense souvent l'annonce peut être diluée ; les médecins, les radiologues qui
352 souvent maintenant annoncent. Et puis, l'annonce est variable aussi en fonction de l'âge de
353 la personne.
354 -I : C'est-à-dire ?
355 -M : J'ai eu y'a longtemps une leucémie chez un jeune de 14 ans qui s'est mal terminée ; ça
356 m'a été extrêmement difficile. Au bout d'un certain temps, on en a parlé. Le fait qu'il soit
357 jeune, c'était difficile. C'est pas un âge pour voir partir quelqu'un d'une maladie grave.
358 -I : Vous installez-vous de manière particulière lors d'une annonce de maladie grave ?
359 -M : Si je prévois que la personne qui vient me voir a une maladie grave, on en parle
360 gentiment, je prends plus de temps. Je prends plus de temps ou on peut le faire en deux ou
361 trois fois. Ça dépend si y'a des examens de prévus. Par exemple, si je trouve un PSA très
362 élevé à quelqu'un et qu'on sait qu'il y a quand même un risque important de cancer, on fait
363 une échographie éventuellement consultation avec l'urologue ; une chose, on en parle
364 progressivement. J'ai eu y'a pas très longtemps un cancer de la prostate chez un monsieur
365 de 85 ans. Il m'a dit, j'ai un cancer, j'ai dit oui, c'est probable. D'emblée, lui, il avait la
366 réponse avant que je lance d'autres examens. A cet âge-là, aussi, la personne sait qu'à 85
367 ans, elle va mourir d'une façon ou d'une autre.
368 -I : Ca vous paraît moins difficile quand les patients sont plus âgés ?
369 -M : Non, non, c'est jamais confortable et puis quand on connaît bien les gens...
370 -I : Vous préparez-vous à ce genre de consultations ?
371 -M : Non, non, non pas spécialement, non. Il est évident que si c'est quelqu'un de très
372 anxieux, en sachant qu'il y a des maladies par exemple le cancer du sein ; si la
373 mammographie n'est pas bonne quel que soit le stade, la patiente sort de chez le

374 radiologue, elle sait qu'elle a un cancer ou même des fois, on les revoit pas. D'emblée, le
375 radiologue nous appelle et on prend rendez-vous avec le spécialiste.
376 -I : Quelle place accordez-vous aux proches lors de la consultation d'annonce ?
377 -M : Toute la place qu'ils veulent prendre, toute la place qu'ils veulent prendre. S'ils viennent
378 à deux, je suis là, on en reparle. Si le proche pose des questions, on répond. Si on voit
379 qu'une personne toute seule, son annonce se fait rapidement parce que si y'a du cancer, on
380 l'envoie rapidement vers le cancérologue.

381 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
382 **des difficultés ?**

383 -M : Oui, oh bin j'ai eu... on avait le même âge ; on savait pas ce qu'elle avait. A l'époque,
384 on avait 28 ans tous les deux. Elle allait pas bien du tout et je savais pas ce qu'elle avait.
385 Elle a été hospitalisée au CHU. Au CHU, on n'a pas trouvé. Elle est sortie un samedi après-
386 midi ; et puis, on l'a refaite hospitaliser, on a parlé de syndrome de Budd chiari, on n'avait
387 pas de scanner à l'époque. C'était le début de l'échographie. Et puis finalement, on est
388 tombés après l'intervention sur une tumeur de la surrenale métastatique d'emblée. On l'a
389 ouverte et refermée. On a dit à son mari 3 mois de survie, enfin le chirurgien lui a dit ça. Et
390 puis, moi, après, elle est venue me voir en post-opératoire. Et puis, après, on a fait une
391 chimio et puis ça marchait pas. Il a été décidé de refaire une chirurgie. Et puis, le chirurgien
392 pensait faire une dérivation vasculaire mais c'était techniquement trop difficile, ils ont
393 refermé. Et cette dame-là, on avait le même âge, j'ai pas été capable de lui parler de cancer.
394 Et quelques années plus tard, quand elle venait me voir ; elle me demandait des nouvelles
395 de son cancer. Elle me demandait pas des nouvelles d'elle-même mais de son cancer. La
396 première chose qu'elle me demandait comment allaient mes enfants. Elle reportait la
397 consultation sur autre chose. Et cette dame-là chez qui on avait fait le diagnostic de tumeur
398 de la surrenale à 28 ans, elle est morte à 41 ans d'une grippe. Elle était à ce moment-là en
399 récurrence ; elle était suivie à l'époque à Lyon par un spécialiste et avec la chimio, elle avait
400 tenu. Et quand elle est morte en réa au CHU, elle avait euh un discours d'espérance ; elle a
401 parlé de Brassens, de tout ça. C'était très (souffle), très difficile. Donc cette dame-là qui avait
402 le même âge que moi, c'était (souffle). A la fin, bien sûr, on en a parlé mais les premières
403 années, je n'arrivais pas à en parler.

404 -I : Et pourquoi, ça a été plus difficile avec cette dame d'en parler ?

405 -M : Bin parce que pour moi, c'est un âge où... en plus, elle était sympa, je m'entendais bien
406 avec elle. Je me voyais pas lui annoncer cette maladie grave. C'était une fille dynamique.
407 Pour moi, je la voyais, c'était contre nature qu'une fille comme ça, pleine de vie, décède de
408 cette maladie.

409 **-I : 4) Les difficultés que vous avez rencontrées avec cette patiente ont-elles eu un**
410 **impact sur la relation médecin-patient par la suite ?**

411 -M : Non, non pas du tout. Elle a très bien compris que ce n'était pas facile pour moi. C'était
412 pas facile et puis en plus au début il y a eu plein d'hésitations médicales. On n'avait pas
413 l'imagerie qu'on a maintenant. Ça été très difficile au début ; il y a un spécialiste qui lui a
414 parlé de cirrhose quand elle est devenue jaune et qu'elle avait de l'ascite dans le ventre. Il y
415 a eu plusieurs allers-retours un peu compliqués psychologiquement.

416 -I : Avez-vous des craintes particulières avant une consultation d'annonce ?

417 -M : Bin euh ... la crainte, c'est que maintenant, on nous demande beaucoup plus de choses
418 qu'avant. C'est-à-dire que les gens qui ont quelque chose et qui déjà arrivent pratiquement
419 avec leur diagnostic de cancer. Un certain nombre déjà ont cherché sur internet, ont déjà
420 regardé des choses. Donc déjà, ils nous demandent plus que ce qu'on peut répondre et plus
421 peut-être que ce que mon savoir le permet. Certains nous demandent quel est le pronostic, il
422 n'est pas facile de répondre. Je crois que j'ai perdu que deux cancers du sein depuis que je
423 suis installé dont une était une très bonne copine de ma femme dont je suis devenu le

424 médecin, c'était difficile. Elle, on pensait que ça allait bien aller et ça n'a pas été. C'est
425 quand même le sein qu'on voit le plus. Globalement, c'est quand même bon en termes de
426 pronostic mais de temps en temps, on a quand même des gens qui font plusieurs récidives,
427 plusieurs récidives.

428 **-I : 5) Y a-t-il d'autres situations qui vous mettent mal à l'aise ou en difficultés?**

429 -M : Oui, notamment si y'a déjà une histoire familiale de cancer autour de la personne. Y'a
430 des familles de cancéreux. J'ai eu à une époque une dame qui est venue me voir plusieurs
431 fois pour laquelle je ne trouvais jamais rien. Elle m'a dit « de toute façon, je dois avoir un
432 cancer. Je lui ai dit non, vous n'en avez pas ». Y'avait eu plusieurs cas de cancers dans sa
433 famille. Elle, elle a attendu son cancer qu'elle n'a jamais eu. Mais bon, y'a plein de choses,
434 y'a l'entourage, y'a la situation familiale, une jeune maman ou quelqu'un d'assez jeune qui a
435 des enfants en bas âge, c'est très difficile de dire bon bin voilà.

436 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience ont-elles modifié votre
437 pratique de l'annonce et comment ?**

438 -M : Oui certainement oui. Mais c'est plutôt que j'annonce plus vite maintenant parce que
439 d'une part, on a les examens complémentaires rapidement alors qu'avant y'avait pas encore
440 les échographies et les scanners/IRM. Plusieurs fois, on a eu des diagnostics sur table; le
441 chirurgien ouvrait en disant y'a quelque chose faut voir, ce qui ne se fait plus jamais
442 maintenant. On a le diagnostic avant d'opérer. On a pas toujours le degré d'extension et tout
443 et tout mais...

444 **-I : 7) Qu'est-ce qui pourrait limiter les difficultés selon vous ?**

445 -M : Je pense que dans le travail, on ressent une difficulté mais c'est aussi ... je dirai pas
446 des bons moments mais ce sont des moments forts en termes d'interaction avec un patient.
447 C'est quand même des moments plus forts ; c'est des moments plus intéressants. On
448 apprend de nos patients. Bien sûr, on préfère soigner des gripes, des angines, c'est plus
449 facile etc mais c'est un moment riche, fort, où derrière, on met de l'énergie; on essaie de
450 mettre de l'empathie, de la sympathie voilà. Si une dame a un cancer du sein, on essaie
451 quand même de lui montrer qu'on a ce qu'il faut actuellement, des chirurgiens compétents,
452 que derrière, on va proposer des chimios, qu'une femme ne va pas être amputée. On essaie
453 de montrer des choses mais bon. Des fois, on va loin dans le sein ; des fois, lors d'une
454 consultation d'annonce, les gens nous parlent déjà de reconstruction. Ca n'arrivait jamais
455 avant. Les gens demandent beaucoup de choses. Et ça, on ne peut pas faire. On n'a pas la
456 compétence des cancéros.

457 -I : Avez-vous l'impression que l'expérience a modifié votre pratique de l'annonce ?

458 -M : Moi, je suis d'une génération... Moi j'ai toujours dit la vérité aux gens ; parfois, je la
459 disais en plusieurs fois notamment chez des gens que je savais un peu anxieux. La façon
460 de dire les choses est très importante.

461 -I : Aviez-vous eu une formation particulière à l'annonce d'une maladie grave ?

462 -M : Je suis allé à des réunions à (Hôpital), je suis allé aussi à une époque au début où je
463 me suis installé et pendant plusieurs années à des semaines de cancérologie. On passait
464 une semaine en cancérologie à (Hôpital). Bon moi pendant mes études, j'ai été 3 mois
465 infirmier à (Hôpital) et on pouvait faire une semaine de cancérologie où on faisait toutes les
466 consultations de cancéro, on doublait quelqu'un.

467 -I : Et qu'avez-vous appris de ces consultations ?

468 -M : C'est un peu comme pour vous maintenant, c'était assez médecin-dépendant. Y'a des
469 médecins qui ont beaucoup d'empathie, d'autres un peu moins mais pour chacun, c'est
470 difficile. On passe d'un cancer à un cancer en sachant qu'il y a des bons cancers, y'a des
471 mauvais cancers, y'a des gens jeunes et des gens vieux. C'était différent à chaque patient.

472 **-I : 8) Avez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?**

473 -M : Dire que de toute façon, les médias font que les gens sont plus informés. Maintenant,
474 tout le monde connaît le cancer du sein et de la prostate.

475 -I : Vous pensez que les médias rendent plus difficile l'annonce faite par le médecin ?

476 -M : Oui les médias et l'économie de la santé. Par exemple, pour le cancer de la prostate, on
477 a eu le cas avec les patrons du CHU avec des positionnements un peu bizarres qui sont
478 différents des urologues de ville. Non, de toute façon, avec la maladie grave... Ce que je ne
479 fais pas bien avec la maladie grave, je le fais sur d'autres choses...

480 -I : C'est-à-dire...

481 -M : C'est de faire de la reformulation. Parce que y'a pas si longtemps, le cancer égal mort.
482 Si vous faites un diagnostic de cancer à quelqu'un qui s'en va et qui n'est pas bien derrière;
483 bon ça c'est normal qu'on soit pas bien mais qui soit quelque chose de difficile pour un
484 patient dépressif, il faut se méfier un petit peu de ce qu'on dit. Y'a une époque où on revoyait
485 pas mal les gens dans le suivi cancéro. De plus en plus, par exemple, un sein, il va en
486 cancéro et le suivi se fait là-bas. Si la personne est hypertendue, on va la voir entre deux
487 pour ses renouvellements mais si la personne n'a aucune autre maladie, ils sont suivis en
488 cancéro et ça c'est quelque chose qui est un peu frustrant. Ca peut être des maladies
489 graves qu'on dépiste et qu'on ne voit plus ou alors on le revoit incidemment s'il a de la fièvre,
490 s'il a un rhume enfin voilà. Par exemple, une femme qui a un cancer du sein et à qui on
491 faisait les frottis avant, même pour le côté frottis, on ne la voyait plus parce que c'était suivi
492 en gynéco donc voilà. Ah, c'est jamais très facile. En fait, on va voir les gens à deux
493 moments importants. La consultation d'annonce est difficile mais la fin de vie aussi. Donc, on
494 a besoin de nous aux moments forts. Là, c'est un peu chaud parce qu'on est toujours un peu
495 mal au départ. J'en ai eu deux trois récemment, des gens plus jeunes que moi, un avec des
496 métastases cérébrales, avec un conjoint malade, c'est difficile. Si, j'ai une histoire de guerre
497 au tout début où je me suis installé, je me suis fait prendre par un couple. J'ai trouvé chez
498 l'un et l'autre un cancer. L'un et l'autre m'ont dit de ne pas le dire à l'autre.

499 -M : Ah oui...

500 -I : Le monsieur avait une prostate et la femme un cancer de l'intestin. La dame a été opérée
501 et monsieur à l'époque n'avait pas voulu. Progressivement, avec l'évolution, ils l'ont su mais
502 d'emblée, ils étaient venus séparément.

503 -I : Comment avez-vous géré cela ?

504 -M : Au début, pour la dame avec le cancer de l'intestin, ça été parce qu'elle a été opérée et
505 ça s'est bien passée. Y'a pas eu de chimio derrière donc voilà quoi. Par contre, le monsieur,
506 ils parlaient de faire des rayons donc fatalement ... au début, il a dit qu'il partait à (Hôpital),
507 enfin il disait pas qu'il allait à (Hôpital) etc mais au bout d'un moment il a été obligé de le
508 dire. Y'a des fois des systèmes de protection... on a des psychismes différents, moi par
509 exemple, si j'ai une maladie grave, j'en parlerai pas alors qu'il y a des gens qui d'emblée
510 vont appeler leur frère, leur sœur, leurs parents. Par exemple, une jeune dame que je ne
511 vois plus car elle n'est plus dans la région, qui a un cancer du sein et qui est jeune, toutes
512 ses prises de sang, elle appelle ses parents. Chacun a un mode de fonctionnement différent.
513 Mais c'est vrai que le côté média, parce qu'il n'y a pas un journal ou une émission où il n'y a
514 pas un côté médecine maintenant. La médecine a été partagée par tout le monde donc les
515 gens savent beaucoup de choses. Bon, par contre, sur l'annonce de la maladie grave, c'est
516 pas forcément facile de dire quelle va être l'évolution. C'est ça, y'a l'annonce, mais y'a aussi
517 qu'est-ce que je deviens derrière? C'est jamais très facile. Par contre, y'a des gens qui sont
518 fascinants. J'ai eu une fois un monsieur à qui j'ai fait le diagnostic d'un cancer de la prostate.
519 Il sortait d'être opéré d'un cancer des poumons et il avait eu avant un cancer de l'intestin. Et
520 quand je lui ai annoncé là ici ; sa femme était là ; c'étaient des gens assez âgés, 75 ans. Il
521 venait ; il avait des problèmes urinaires. Il avait de plus en plus de mal à uriner. Quand je lui
522 ai dit, sa femme a dit « encore un que tu n'as pas eu » (air estomaqué, 3 sec de silence). Y'a
523 des gens qui sont étonnants. J'ai eu aussi un monsieur qui avait un cancer de la prostate

524 dont la preuve n'a pas été faite, un monsieur de la campagne assez profonde, qui est venu
525 au stade de péritonite. Ils l'ont opéré deux fois ; ils lui ont laissé un anus. Il est allé même en
526 réa. Personne pensait qu'il allait s'en sortir. Ca fait 3 ans de ça ; il a sa poche. Ses
527 marqueurs sont normaux et il va bien. Il fait son jardin. Voilà, il a 80 ans. Le chirurgien a
528 enlevé ce qu'il a pu mais c'était pas carcinologiquement correct.
529 -I : Je vous remercie pour cet entretien.

Entretien M5 le 02.05.2018 (femme)

530 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
531 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
532 votre âge ?

533 -M : 35 ans.

534 -I : Votre année d'installation ?

535 -M : Je suis collaboratrice depuis 2016.

536 -I : Votre milieu d'exercice ?

537 -M : urbain.

538 **-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

539 -M : Une maladie grave ? Euh, bin spontanément, je dirai que c'est une maladie qui peut
540 engager le pronostic vital à court ou moyen terme et ça peut avoir un retentissement sur la
541 vie professionnelle, la vie familiale ou la vie sociale du patient.

542 -I : Quel retentissement par exemple, concrètement ?

543 -M : Bin, ça peut modifier la qualité de vie d'un patient, je sais pas moi, par exemple, qu'il ne
544 puisse plus assurer lui-même les actes du quotidien (la toilette, les courses, le ménage), qu'il
545 ne puisse plus du coup assurer ses fonctions professionnelles.

546 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?

547 -M : Alors là ... euh sur les critères que j'ai évoqués, je pense que oui. Après, je pense que
548 c'est personnel en fonction des patients. Donc, ouais, tout le monde met pas les mêmes
549 pathologies derrière ce mot-là. Y'a des gens qui vont penser au cancer et puis ça dépend de
550 l'âge par exemple, une personne qui n'a pas encore eu d'enfant, une maladie grave, ça peut
551 être une femme qui ne peut pas avoir d'enfant ; pour une personne âgée, ça peut être une
552 maladie qui remet en question sa retraite. Ca dépend de chacun.

553 -I : Quelles maladies considérez-vous graves ?

554 -M : Graves, euh, alors vraiment graves, j'évoquerais quelque chose par exemple où les
555 possibilités thérapeutiques sont pas très larges et qu'on puisse par exemple tomber
556 directement dans le palliatif. Après, je pense qu'il y a différents degrés. Maladie grave, je
557 pense immédiatement au cancer, même s'il y en a qui sont curables.

558 **-I : 2) Comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie grave ?**

559 -M : Bin, justement la semaine dernière, j'ai fait une annonce. C'était un adénocarcinome de
560 prostate, donc c'était la première fois que je faisais une annonce ici, parce que ça nous
561 arrive pas souvent de faire une annonce au cabinet. Souvent, avant, y'a le spécialiste qui est
562 passé. Et, et... donc voilà, c'était un patient que je connaissais déjà, qui avait un milieu
563 socioculturel assez élevé donc il comprenait bien ce que je voulais lui dire donc ça n'a pas
564 été trop compliqué de lui évoquer. La seule chose que je, je me suis fait la remarque
565 puisque je savais qu'on se voyait aujourd'hui, je me suis dit en fait c'est compliqué
566 d'annoncer un diagnostic quand derrière on ne peut pas faire des propositions
567 thérapeutiques parce que je lui ai dit ce qui était possible pour la prostate mais je ne suis
568 pas urologue. Je ne pouvais pas lui dire avec certitude ce qu'on allait lui proposer et c'est ce
569 que j'ai trouvé de plus compliqué, ouais.

570 -I : Préparez-vous ce genre de consultations ?

571 -M : Non, parce que la dernière consultation qu'il avait faite, c'était avec mon associé qui
572 avait vu le résultat d'anapath. Moi, je l'ai vu, je ne connaissais pas le motif et je l'ai découvert
573 en lisant le dossier avec le patient devant moi. Alors j'aurai pu ne pas le dire; il voyait
574 l'urologue la semaine suivante. Je me suis clairement posé la question de lui dire ou pas
575 parce que j'me suis dit est-ce que ça vaut le coup de le rendre anxieux pendant une
576 semaine avant de voir l'urologue mais en fait je... Ca me gênait de le savoir sans lui dire,
577 alors qu'il ne m'a rien demandé hein mais comme il avait l'air de dire que l'urologue n'était
578 pas forcément très bavard, j'me suis dit que... et que les patients retiennent pas tout du
579 premier coup, j'me suis dit je l'évoque un peu et il aura une piqûre de rappel la semaine
580 prochaine.

581 -I : Vous installez-vous de manière particulière lors de ce genre d'annonce?

582 -M : Euh... j'pensais pas être mal à l'aise mais finalement c'était pas évident de soutenir le
583 regard; enfin je l'ai fait parce que je ne voulais pas être fuyante. J'me suis rendue compte
584 que c'était pas si évident. Mais il a réagi, enfin je trouve qu'il a bien réagi donc ça n'a pas été
585 trop dur. Il a préféré que je le dise.

586 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce qui vous a posé des difficultés ?**

587 -M : Bin non, parce que honnêtement, au cabinet, on fait pas tellement d'annonces, ça
588 passe par le spécialiste hein. Alors on les voit souvent je trouve après parce qu'ils n'ont pas
589 tout compris. Ils disent souvent qu'on a pas forcément pris le temps de leur expliquer ou
590 qu'ils ne posent pas de question. Ils disent souvent qu'ils n'ont pas osé poser des questions
591 au spécialiste. Donc, je leur dis toujours de poser des questions, qu'ils peuvent venir me
592 voir.

593 -I : Et quand vous revoyez les patients après leur passage chez le spécialiste, avez-vous
594 l'impression d'être en difficultés parfois ?

595 -M : Moi, j'ai pas l'impression de me sentir en difficultés parce que je... j'ai envie de dire
596 euh..., je... Ca me dérange pas, c'est comme les fins de vie, les situations palliatives, c'est
597 quelques chose qui ne me pose pas de problème parce que je trouve que c'est des
598 moments qui sont quand même assez importants et ça me dérange pas d'accompagner les
599 gens.

600 -I : Pourquoi avez-vous l'impression de ne pas ressentir de difficultés ?

601 -M : Euh... bin parce que je pense que j'essaie d'être dans l'empathie et que si j'étais à leur
602 place, j'aimerais bien avoir quelqu'un qui m'explique les choses et qui prenne le temps de
603 m'expliquer les choses, que personnellement euh, j'ai vécu peut-être des situations un peu
604 similaires dans ma vie privée et que je trouve que la personne qu'on a en face de soi a une
605 importance même pour les souvenirs, de se dire qu'on en garde des bons souvenirs.

606 -I : Avez-vous des craintes particulières avant d'annoncer une maladie grave ?

607 -M : Bin, ce que j'évoquais tout à l'heure. J'me suis rendue compte que ne pas pouvoir
608 proposer des choses thérapeutiques, c'était compliqué. Ensuite, ce qui peut être difficile,
609 c'est quand on voit quelqu'un ensuite et qu'il n'y a pas de possibilités d'être dans le curatif.
610 Là, je pense à un patient qui a une maladie neuro-dégénérative, qui a une SLA et, et lui, il
611 est un peu dans le déni alors euh... pour le coup, c'est un peu compliqué.

612 -I : En quoi ça rend les choses difficiles pour vous ?

613 -M : Bin, ça rend les choses difficiles parce que, en l'occurrence, ce patient-là par exemple,
614 il, il vient souvent voir, me voir pour des maux qui sont liés à sa pathologie mais il cherche à
615 ce qu'on fasse des explorations pour vérifier, même s'il dit qu'il a bien compris, si c'est pas
616 autre chose.

617 -I : D'accord.

618 -M : Si c'est pas de l'arthrose, si... voilà. Et finalement, même s'il avait de l'arthrose, ça ne
619 changerait rien à son pronostic vital, donc il a besoin d'être accompagné.

620 **-I : 4) Comment les difficultés que vous rencontrez avec ce patient impactent-elles**
621 **votre relation médecin-malade ?**

622 -M : Euh non, non parce qu'avec lui, ça se passe bien mais ça nous met un peu dans
623 l'impasse. Ca nous donne une sensation d'être un peu impuissant et... Ouais, ça dépend
624 des patients mais c'est... Je trouve que quand on se sent impuissant, c'est jamais très...
625 agréable.

626 **-I : 5) Y a-t-il d'autres situations d'annonce de maladie grave qui vous mettraient en**
627 **difficultés ?**

628 -M : Euh ? Qu'est-ce qui pourrait être gênant... ? euh... Bin si j'étais pas capable de
629 répondre aux questions du patient ou de l'accompagnant, si finalement, je me rendais
630 compte que c'est une pathologie que je ne connais pas bien. Ca peut arriver hein.

631 -I : Oui.

632 -M : Euh et de prévoir l'évolution, de comment accompagner les gens, que les gens se
633 sentent isolés. Ouais, je dirai ça. Après euh, ça reste quand même des relations humaines.
634 Je trouve que le plus compliqué finalement, c'est de..., c'est au niveau humain parce qu'au
635 niveau médical, on peut toujours demander de l'aide au spécialiste, d'être accompagné par
636 un psychologue. Y'a toujours des possibilités.

637 **-I : D'accord. 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre carrière ont-elles modifié**
638 **vos pratiques de l'annonce ?**

639 -M : Euh oui, je suis certaine que oui euh. Je ne pense pas forcément à l'annonce d'un
640 diagnostic grave mais oui sur la façon d'aborder les patients en général. Je pense par
641 rapport aux règles hygiéno-diététiques, je fais un parallèle parce que ça pourrait
642 correspondre. Je pense qu'avant quand j'étais toute jeune et que je sortais des études, ça
643 m'agaçait les gens qui ne suivaient pas les règles, qui ne comprenaient pas les conseils
644 qu'on leur prodiguait alors qu'en fait, nous, on est là pour donner les conseils; on n'est pas là
645 pour imposer aux gens. Voilà, il faut que les gens nous montrent qu'ils ont compris et que
646 c'est éclairé et puis après, bin, ils font ce qu'ils veulent.

647 -I : Ouais.

648 -M : C'est comme si, après l'annonce d'un diagnostic, s'ils n'ont pas envie de se faire
649 prendre en charge, bin, ils ont le droit du moment que c'est bien compris.

650 -I : Ca ne vous paraîtrait pas difficile qu'un patient ne veuille pas rentrer dans une
651 thérapeutique active ?

652 -M : Non, je crois pas. Alors, j'essaierai peut-être de le refaire sur plusieurs consultations, où
653 je demanderai de l'aide si je me sentais démunie mais, mais maintenant je considère qu'on
654 est pas là pour imposer. Les gens, après quand les gens viennent et nous demandent des
655 conseils, on leur donne. Après, c'est eux qui font ce qu'ils veulent.

656 **-I : 7) Qu'est-ce qui selon vous permettrait de limiter les difficultés ressenties par les**
657 **médecins généralistes lors de l'annonce d'une maladie grave ?**

658 -Euh, bin de pouvoir savoir que je fais une consultation d'annonce et de pouvoir en discuter
659 avec des confrères ou consœurs. Bin déjà savoir si euh, par exemple, le spécialiste,
660 comment il a perçu le fait que je l'ai annoncé avant lui. Ca m'intéresserait de savoir si les
661 spécialistes considèrent qu'on est en droit de faire une annonce. Ca, ça m'intéresserait
662 finalement. C'est pas des choses qu'on apprend. Euh, euh... ouais de pas se sentir seule,
663 que ce soit pluridisciplinaire.

664 -I : Avez-vous reçu une formation particulière à l'annonce de maladies graves ?

665 -M : Je n'ai pas le souvenir d'avoir fait une formation sur l'annonce mais c'est vrai que ça
666 pourrait être intéressant d'avoir des conseils. Ca pourrait être intéressant dans le cadre de la
667 formation que je fais avec mes collègues une fois par mois d'en faire une sur ce thème-là.
668 Ca pourrait être bien ; en tout cas, pour moi, c'est plus simple, après... Ca pourrait être fait

669 par le biais du CHU ou d'une clinique mais euh, moi, en l'occurrence, une petite formation
670 d'une heure ou deux, ça serait bien, que quelqu'un puisse nous guider sur le déroulé de
671 l'entretien, euh, voilà, savoir si le patient a bien compris qu'il venait pour une annonce, si on
672 emploie bien les termes médicaux, enfin ça, je pense que oui mais euh, si faut le répéter, si
673 on le voit, le même jour, proposer les thérapeutiques. Je sais bien qu'ils intègrent pas tout,
674 s'il faut proposer d'office une consultation psy, voilà.
675 -I : Ok. C'était ma dernière question. Merci en tout cas.
676 -M : De rien.

Entretien M6 le 04.06.2018 (femme)

677 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
678 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
679 votre âge ?
680 -M : 40 ans.
681 -I : Votre année d'installation ?
682 -M : 2011
683 -I : Votre milieu d'exercice ?
684 -M : semi-urbain.

-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?

686 -M : (Soupir), ah, elles sont difficiles vos questions. Euh, alors pour moi, une maladie grave,
687 c'est tout ce qui va atteindre la qualité de vie et forcément le pronostic vital, mais aussi la
688 qualité de vie. Une sclérose en plaques, ça reste une maladie grave à annoncer. Un
689 Alzheimer, ça reste une maladie grave ; le cancer aussi.
690 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?
691 -M : Euh ... oui, je pense que oui, on a la même définition. Tout ce qui est cancer, ça va être
692 considéré comme grave pour eux ; un Alzheimer, ils savent bien quelles conséquences il va
693 y avoir parce que c'est très médiatisé, y'en a de plus en plus ; tout ça, c'est aussi une
694 maladie grave pour eux. Y'a des mots qui font peur comme ça encore, la sclérose en
695 plaques ou des choses comme ça. Je prends pas le diabète comme une maladie grave
696 même si c'est effectivement un gros retentissement sur la vie et la qualité de vie, dans la
697 mesure où pendant un tel laps de temps, on est tranquilles sans complication, ce n'est pas
698 ce que j'appelle grave dans un premier temps.

-I : D'accord. 2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie grave ?

701 -M : Pff, on essaie toujours de tendre des perches et on voit s'ils les saisissent ou pas ; en
702 disant une maladie grave justement, en parlant d'une maladie importante (rythme de parole
703 plus lent, pèse ses mots) qui va altérer la qualité de vie. J'emploie des mots simples et puis
704 s'ils évoquent le cancer ou autre, on le dit. Par exemple, pour un Alzheimer, j'emploie le
705 terme de troubles de la mémoire s'ils posent la question. C'est en fonction de leur rythme
706 aussi donc c'est pas toujours évident de s'adapter.
707 -I : Prévoyez-vous un temps de consultation particulier pour faire ce genre d'annonce ?
708 -M : Non, parce que quand on les annonce, on n'a pas prévu de les annoncer, donc y'a pas
709 de temps particulier. Je leur demande pas de revenir pour avoir un diagnostic. C'est-à-dire
710 que si effectivement, y'a un diagnostic de posé, souvent, ça a été fait par les spécialistes.
711 J'essaie de reprendre avec eux pour savoir ce que le spécialiste leur a dit. En général, ils
712 ont eux des questions à poser qui ont mûri entre le temps d'annonce par le spécialiste et
713 nous quand on annonce. Après, c'est vrai que nous, on a une part d'annonce plutôt quand
714 ils ont fait des examens radiologiques et que le radiologue s'est pas mouillé en disant
715 « voyez ça avec votre médecin » et que là on leur dit que ça pourrait être potentiellement

716 méchant et qu'il faut faire des examens plus approfondis et d'aller voir un spécialiste. Mais
717 au final, c'est souvent le spécialiste qui fait l'annonce.

718 -I : Vous installez-vous de manière particulière quand vous annoncez une maladie grave ?

719 -M : Alors pas enfoncée dans le fauteuil, effectivement, un peu plus rapprochée ça c'est sûr,
720 et euh non pas de posture particulière. Avec les hommes et les femmes qui pleurent, en
721 fonction de ça, je suis très tactile, donc je leur touche facilement le bras pour les réconforter,
722 voire en fonction du degré de connaissance de mes patients, y'en a même à qui je fais des
723 câlins. Je les prends dans mes bras, etc, plutôt les femmes hein mais ça m'est arrivé une
724 fois avec un homme, pas forcément pour une maladie grave, aussi souvent plus pour la
725 dépression. Mais c'est vrai que j'arrive à être très tactile avec mes patients.

726 -I : Préparez-vous ce genre de consultations ?

727 -M : Non, non euh non, parce qu'on peut pas prédire les réactions des gens donc ça sert à
728 rien de se faire un plan dans sa tête. Après, on les connaît ; on sait les mots à employer ou à
729 éviter quand on les connaît suffisamment.

730 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
731 **des difficultés ?**

732 -M : (3 sec de réflexion) Non, je vois pas. Y'a des moments où j'ai fait des erreurs pour des
733 trucs qui étaient pas graves.

734 -I : Y a-t-il quelque chose qui vous a posé une difficulté particulière ?

735 -M : Quand j'annonce ... La seule difficulté, c'est que les gens parfois posent des questions
736 auxquelles ils ne sont pas prêts à entendre les réponses. Et par exemple, alors, c'était pas
737 pour une annonce de maladie grave, c'était pas pour un diagnostic mais pour un
738 accompagnement. C'était très compliqué comme cas euh, c'était un patient qui avait un
739 cancer des poumons sauf qu'il y a deux médecins dans la famille, euh le beau frère etc donc
740 qui se mêlait un peu, qui disait des choses etc ; les patients qui me faisaient confiance mais
741 qui préféraient s'en référer au spécialiste. Elle me dit juste qu'elle va voir le rhumato dans 15
742 jours parce qu'elle a des difficultés à conduire et qu'elle a le pied tout engourdi, donc ça, ça
743 m'agace parce que je sais qu'il n'y a pas une confiance complètement établie même si je me
744 suis beaucoup démenée. C'étaient des soins palliatifs un moment où il y a eu dégradation
745 de son état général, je lui ai tendu des perches qu'elle a pas saisies donc je l'ai laissée sauf
746 qu'à un moment donné, elle m'a dit comment ça va se passer. Et là, on était au téléphone,
747 on était pas face à face ; et je lui ai dit écoutez, il va s'enfoncer dans le coma, que le contact
748 allait être plus difficile même si c'est probablement la morphine qu'on allait lui donner pour la
749 douleur qui allait le faire s'endormir. Mais ça finalement, a posteriori, je pense que quand elle
750 a posé cette question-là, elle avait pas mesuré ce que je pouvais lui dire et moi, j'ai peut-être
751 mal interprété ce qu'elle voulait dire dans comment ça va se passer. C'est ce qu'elle voulait
752 savoir mais je pense qu'elle voulait pas tout savoir dans les détails. Je suis pas sûre qu'elle
753 était spécifiquement prête à l'entendre à ce moment-là. Ca a été le seul couac mais ça été
754 une prise en charge tellement compliquée avec des intervenants multiples, avec une dame
755 qui critiquait ses médecins parfois à juste titre avec une prise en charge à (Hôpital), une
756 pose de pompe intra-thécale au (Hôpital), les deux qui se mangent le museau, euh les
757 beaux frères et les gendres qui sont médecins qui y mettaient leur grain de sel et moi qui
758 arrivait en quatrième roue de carrosse, donc c'était un peu compliqué de trouver sa place.
759 La femme qui demandait (Hôpital), qui disait non, qui disait oui, à qui je demandais qu'elle
760 me rappelle en fonction de ce qu'elle avait décidé. C'était compliqué mais parce qu'il y avait
761 plusieurs intervenants, que la dame était très ambivalente. Elle pouvait critiquer et après me
762 lancer des fleurs et je ne suis pas sereine dans mes rapports avec elle parce que je sens
763 qu'il n'y a pas une confiance absolue, même vis-à-vis de son mari ce qui fait que j'étais
764 toujours obligée de me justifier de mes décisions pour en fait confirmer ce que je disais.
765 Donc, ça a été un peu compliqué. Mais sur l'annonce en elle-même, ça s'est fait bizarrement
766 parce que le monsieur avait des douleurs thoraciques à l'effort donc je l'ai envoyé chez le
767 cardio rapidement et puis il est revenu en disant que les douleurs étaient permanentes et

768 que le cardio avait dit qu'il n'y avait rien mais un mois et demi, deux mois plus tard, donc je
769 lui ai prescrit une radio pulmonaire juste avant de partir en vacances avec un scanner si
770 jamais la radio ne trouvait rien parce que c'étaient vraiment des douleurs pleurales ; sauf
771 que la radio pulmonaire a montré un gros cancer et que du coup, le scanner a été pris dans
772 la foulée par son beau-frère qui était anesthésiste et que du coup j'étais pas là et que la
773 situation m'a échappée. Je pense que c'est ça aussi qui a fait naître après une situation plus
774 compliquée, plutôt que de gérer dès le départ. Je n'étais pas là au moment où ils ont eu
775 besoin au final.

776 **-I : 4) Les difficultés rencontrées ont-elles eu un impact sur la relation avec ce patient-**
777 **là ?**

778 -M : Bin, finalement, je le voyais très peu et quand je le voyais, c'était pour la douleur.
779 Souvent, j'ai augmenté les traitements etc. Moi après, il ne m'en a pas fait le reproche et
780 puis après de toute façon, il a eu des hallucinations et la communication était difficile. J'ai
781 essayé de savoir ce que lui, il voulait pour finir ses jours, s'il souhaitait rester à la maison
782 avec tout le monde. On en a un peu parlé mais ça a été très bref ; c'était un homme déjà
783 très renfermé. Je marchais entre ce que le monsieur disait mais qu'il ne disait pas trop et la
784 femme ce qu'elle voulait. J'étais quand même obligée de dire, d'annoncer. Ca a été un petit
785 peu compliqué voilà.

786 -I : Et de manière générale, quand vous annoncez une maladie grave, quel impact ça peut
787 avoir sur la relation que vous avez avec vos patients ?

788 -M : Euh, pfff, alors, de leur part vers moi, non. Moi vers eux, peut-être un peu plus
789 d'empathie ; alors comment ça va ? etc... Peut-être un peu plus à l'écoute, peut-être une
790 note un peu plus... oui. Par exemple, les femmes à qui j'ai annoncé un cancer du sein, je
791 suis peut-être un petit peu plus empathique, ou je dépasse peut-être un peu plus les limites
792 de l'empathie que je ne le ferai dans d'autres situations.

793 **-I : 5) Y a-t-il d'autres situations qui vous mettraient mal à l'aise ?**

794 -M : Pas du tout (ton affirmatif). Alors si, les seules choses qui me mettraient mal à l'aise,
795 c'est des maladies hémato parce que je suis nulle en hémato et qu'on en voit pas souvent ;
796 donc pouvoir prédire ce qui va être fait etc, je me sentirais pas à l'aise dans la prise en
797 charge thérapeutique. C'est plus des lacunes au niveau connaissances mais sinon c'est pas
798 quelque chose qui me fait peur d'annoncer une maladie grave.

799 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience ont-elles modifié votre**
800 **pratique de l'annonce et comment ?**

801 -M : Non. Le fait d'être tactile a changé les choses. J'ai été en stage pendant l'internat et j'ai
802 vu un médecin gastro-entérologue prendre ses patients dans les bras, euh, ce que je ne
803 faisais pas en tant que remplaçante parce que je ne les connaissais pas assez ou alors ceux
804 qui venaient me voir moi. Là, maintenant, c'est mes patients donc je me permets d'être
805 tactile parce que je sais qui en a besoin, avec qui ça va être bien interprété, avec ceux qui
806 en ont vraiment besoin. Bien sûr, les hommes, je ne le fais pas à tous les hommes.

807 -I : Pour vous, le contact facilite l'annonce ?

808 -M : Alors, l'annonce, non parce que je ne veux pas justement rendre ça plus différent ; je
809 garde mes distances au moment de l'annonce. S'ils ont des difficultés, s'ils pleurent, c'est là
810 que je le fais. C'est uniquement en cas de pleurs, en cas de démonstration physique de
811 détresse. Dans le cadre de l'annonce, je ne vais pas être plus tactile parce que c'est donner
812 un degré supplémentaire à l'annonce et je pense que comme ils ont pas l'habitude que je
813 sois tactile avec eux d'ordinaire, ce serait ajouter un degré de gravité à leur état. Je suis
814 tactile que quand ils sont effondrés.

815 **-I : 7) Qu'est-ce qui permettrait de limiter les difficultés de l'annonce selon vous ?**

816 -M : Y'a rien de stéréotypé, ça dépend tellement du patient, de la maladie, de l'idée qu'il s'en
817 fait, des traitements qui sont à proposer ; donc non je crois qu'il n'y a pas de concept. On fait
818 comme on peut. L'expérience dans les stages qu'on a pu faire nous aide un peu. Après, on
819 fait des erreurs, j'ai fait des erreurs, pas sur les annonces de maladie grave, je pense pas,
820 enfin si la femme dont on a parlé à qui j'ai annoncé au téléphone pour son mari. C'est plus
821 difficile par téléphone parce qu'on a pas la réaction des gens. On ne voit pas dans leurs
822 yeux s'ils se tendent, on voit pas quelles sont les attentes, on voit pas l'émotion, même si on
823 peut entendre les larmes dans la voix. C'est beaucoup plus difficile au téléphone que de vive
824 voix. Le problème, c'est qu'on peut pas toujours éviter ça. On peut pas leur dire joker, je
825 répons la semaine prochaine. On a forcément des malades, on est humains, mais je
826 me sens suffisamment à l'aide avec ça. D'ailleurs, j'accompagne une patiente qui, qui a
827 décidé de ne pas soigner son cancer du sein. Là, c'est complètement différent. C'est comme
828 un suicide parce que son mari est mort et qu'elle veut le rejoindre et que voilà, elle traite pas
829 son cancer du sein et voilà. Il lui mange toute la paroi thoracique donc on a géré les
830 douleurs etc et puis finalement quand je suis passée à une pompe à morphine... Alors, je
831 prends jamais trop de décisions seule, je me couvre toujours en appelant le centre
832 antidouleur., des choses comme ça, pour revoir les équivalents de doses pour être sûre que
833 je ne fasse pas de bêtises. Elle a pas supporté, elle a fait des hallucinations, elle est tombée.
834 Du coup, elle est tombée dans les mains de (Hôpital).

835 -I : Quelle réaction avez-vous eu quand elle vous a dit qu'elle ne voulait pas se soigner ?

836 -M : Je lui ai proposé différentes alternatives ; je lui ai dit que même si elle ne voulait pas de
837 chimio ni de rayons ; elle pouvait au moins se faire enlever le sein qui allait finir par lui faire
838 mal. Ce qu'elle n'avait pas anticipé, c'étaient les fractures de côtes qui lui sont arrivées et qui
839 ont été très douloureuses et qui ont motivé l'escalade des antalgiques. Et puis, maintenant,
840 elle a un traitement hormonal. Voilà, quoi, faut savoir s'adapter mais non je ne l'ai pas mal
841 pris. Par contre, je lui ai dit qu'elle avait de la chance de rencontrer un médecin qui accepte
842 de la suivre sans qu'elle se fasse traiter. Je pense que c'est pas évident d'être face à un
843 échec et puis de s'adapter.

844 **-I : 8) Avez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?**

845 -M : Non, non. Je pense qu'on est pas mal aidé par le centre antidouleur ; ils sont assez
846 joignables. Avec les spécialistes, c'est plus compliqué parfois.

847 -I : C'était ma dernière question. Merci de m'avoir reçue.

Entretien M7 le 12.06.2018 (femme)

848 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
849 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
850 votre âge ?

851 -M : 52 ans.

852 -I : Votre année d'installation ?

853 -M : 1996.

854 -Votre milieu d'exercice ?

855 -M : rural.

856 **-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

857 -M : Un bouleversement déjà dans la vie du patient, une remise en question de tout en fait.
858 Bon, pour le patient, je dirais euh un effondrement voilà. C'est quelque chose qui lui tombe
859 dessus, auquel il ne s'attendait pas forcément. Après avec toutes les conséquences, les

860 traitements, tout ce qu'il faut expliquer et la tristesse qui accompagne cette annonce
861 évidemment. Ca représente tout ça.

862 -I : Qu'est-ce qu'il peut y avoir comme répercussions sur la vie des patients ?

863 -M : Des répercussions familiales, sociales aussi pour les patients qui sont isolés donc c'est
864 compliqué parce qu'effectivement il y a les traitements, les transports. Les difficultés, ça peut
865 être des difficultés financières, personnelles, l'acceptation, la dépression, les conséquences
866 de toute thérapie, les effets secondaires à prendre en compte, voilà.

867 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?

868 -M : Non, non, c'est évident que je crois pas, non, non, parce qu'on a une vision
869 professionnelle et bon voilà, on ne peut pas se mettre à leur place. On essaie quand on les
870 reçoit mais d'avoir un discours adapté effectivement à la personne mais non je ne pense
871 pas.

872 -I : Quelle vision vous pensez qu'ils ont de la maladie grave ?

873 -M : Si c'est grave, effectivement pour eux, ils envisagent éventuellement la mort, des
874 choses comme ça, rétablir des vérités, voilà.

875 -I : Quelles maladies considérez-vous graves ?

876 -M : Quelles maladies je considère graves, euh, bin les maladies à partir du moment où le
877 pronostic vital est en jeu, ça c'est évident, euh en fonction des stades de la maladie.
878 Evidemment, le cancer fait partie des maladies graves mais on a aussi des maladies
879 neurodégénératives qui sont graves et qui ont des conséquences socioprofessionnelles et
880 personnelles énormes, donc Alzheimer aussi.

881 **-I : 2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie**
882 **grave ?**

883 -M : Alors, c'est toujours délicat. J'essaie que la personne ne vienne pas seule. Quand c'est
884 possible, on se pose, je prends un rendez-vous en dehors de tous les autres rendez-vous
885 vraiment particulier à une heure voilà où je peux être tranquille, euh et on prend son temps
886 voilà de poser les questions, de, de voir les réactions. Je, je laisse si y'a des silences, si les
887 gens ont envie de pleurer voilà. Je laisse le temps.

888 -I : Préparez-vous ce genre de consultations ?

889 -M : Ouais. En fonction de la personnalité justement du patient. Je vais m'adapter à la
890 personnalité. Euh, donc en fonction de sa situation socioprofessionnelle, de son intellect, je
891 vais adapter mon discours. Voilà, je m'adapte.

892 -I : Avez-vous l'impression de prendre une position particulière (attitude, posture) lors d'une
893 annonce de maladie grave ?

894 -M : Euh, ouais, certainement, je suis un peu plus dans une attitude plus penchée vers la
895 personne pour être plus vigilante à ses réactions. Alors, je sais qu'il y a certains médecins
896 qui s'assoient à côté, bon ça dépend après effectivement de de... du lien avec la personne.
897 Mais bon euh voilà, c'est après... Si effectivement, je vois que la personne s'effondre, je vais
898 me rapprocher d'elle, lui mettre la main sur l'épaule pour dire bin je suis là.

899 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
900 **des difficultés ?**

901 -M : Un cas difficile, euh, (3 sec de réflexion), peut-être à un ami. Parce que bon voilà,
902 quand euh je voulais pas soigner, alors je veux pas soigner ma famille à cause de ça, euh ni
903 les amis mais là ça été particulier. Son médecin est parti à la retraite donc je l'ai pris en
904 charge. Bon, à l'époque, il allait très bien. Malheureusement, il a déclaré une saloperie, un
905 cancer et euh bin voilà du coup.

906 -I : Comment s'est faite l'annonce ?

907 -M : Alors, ça s'est fait progressivement parce que des nodules, parce qu'après consultation
908 avec le spécialiste donc voilà, ça n'a pas été d'emblée bon t'as un cancer. Ca été bon bin on
909 va voir ce que c'est etc... parce que c'était pas évident au départ, voilà. La difficulté, c'était

910 effectivement parce que c'était un proche, un très bon ami et euh, avec une femme hyper-
911 anxieuse, puisqu'ayant travaillé dans le domaine, ça compliquait encore plus la situation.
912 Elle est très cancérophobe. Voilà, c'était un peu compliqué.

913 -I : Avez-vous des craintes particulières avant d'annoncer une maladie grave ?

914 -M : Bin la réaction du patient, voilà est-ce que la personne va pas euh avoir un geste
915 impulsif euh après quoi. C'est toujours ça, c'est pour ça qu'il faut, à mon avis, qu'elle ne
916 vienne pas toute seule.

917 -I : Y a-t-il d'autres réactions du patient que vous craignez ou qui vous mettraient en
918 difficultés ?

919 -D'autres réactions... bin la réaction de je ne veux pas me soigner. J'ai jamais eu le cas
920 mais on pourrait l'envisager ; je serai très embêtée (rires) parce que... Si, j'ai eu le cas,
921 enfin, c'était compliqué. Ouais, ouais, j'ai eu un cas comme ça où effectivement découverte
922 d'un cancer du pancréas euh ; après, c'est pas moi qui ai géré parce qu'elle est partie à
923 l'hôpital, prise en charge très rapidement. J'ai fait le maximum pour qu'elle soit prise en
924 charge rapidement, euh prise en charge par le chirurgien. Elle est partie de l'hôpital où elle
925 avait été pour aller au CHU prendre un deuxième avis. Du CHU, elle est repartie chez son
926 fils et de chez son fils, elle a quand même consulté ailleurs. Y'a eu 3 avis évidemment
927 identiques, quelque chose d'opérable, euh, malheureusement, ça a dérapé et elle s'est pas
928 faite opérer et elle est décédée. Mais voilà, on peut pas prévoir ce genre de réactions. Mais
929 là, elle a échappé effectivement à tout ce que les médecins, les chirurgiens lui ont dit.

930 **-I : 4) Dans le cas de votre « patient-ami », y a-t-il eu un impact sur la relation avec**
931 **votre patient ?**

932 -M : Non, à ce niveau-là, non. Avec sa femme, oui, parce que je pense que, voilà, c'est pas
933 facile parce que en gros, je ne suis pas responsable de son cancer mais voilà, je lui ai
934 annoncé effectivement. C'était plus compliqué à ce niveau-là mais bon elle est restée mon
935 amie hein. Y'a eu un petit temps effectivement où il a fallu digérer euh après son décès, le
936 temps où il a pas été bien, il a été pris en charge par un autre médecin parce qu'il était sur
937 Caen. Moi, je ne pouvais pas au niveau des soins palliatifs envisager une prise en charge si
938 loin. Ce temps-là fait qu'on s'est éloignés à ce moment-là euh et puis moi j'avais besoin
939 aussi de digérer ça parce que c'était une personnalité très attachante. Ça été difficile pour
940 moi aussi.

941 **-I : 5) Y a-t-il d'autres situations qui pourraient vous mettre mal à l'aise concernant**
942 **l'annonce de maladie grave ?**

943 -M : Mal à l'aise... Des difficultés de prise en charge d'éloignement. Je pense au cas d'une
944 patiente où ça a été un peu compliqué car les délais ont été un peu allongés à mon goût euh
945 avec un niveau financier compliqué pour elle. Le diagnostic a peut-être un peu été difficile à
946 faire et après la prise en charge a été chaotique, c'est-à-dire que avec l'hôpital... j'ai plus
947 tout le cas en tête mais c'était un peu compliqué, un ORL puis un autre ORL, ça a traîné et à
948 mon goût trop ; donc là, y'a eu peut-être une perte de temps. Et pour une personne qui était
949 là, un peu isolée ; sa famille n'était pas près d'elle et puis elle, elle était un petit peu perdue
950 avec un problème d'alcoolisation en plus donc euh, ça n'a pas facilité les choses.

951 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience ont-elles modifié votre**
952 **pratique de l'annonce et si oui, comment ?**

953 -M : Ouais, bien sûr parce qu'on prend toujours des précautions mais encore plus quoi. Il
954 faut être attentif à ce que vous dit la personne, respecter ses désirs et puis laisser aussi des
955 silences effectivement pour que la personne puisse digérer et poser des questions. Faut
956 laisser le temps des questions, c'est ce que m'a appris mon expérience. Y'a l'annonce parce
957 que faut sortir ça et c'est pas facile mais après, faut accepter et attendre le temps des

958 questions qui viennent après, et puis éventuellement laisser libre cours en disant on peut
959 envisager une deuxième consultation ou une troisième ou ce que vous voulez pour
960 effectivement rediscuter. Faut laisser la porte ouverte, voilà, en permanence.

961 **-I : 7) Qu'est-ce qui selon vous permettrait de limiter les difficultés liées à l'annonce**
962 **de la maladie grave ?**

963 -M : (4 sec de réflexion), bin alors je ne sais pas, j'ai pas du tout réfléchi... Non, parce qu'on
964 est tout seul en fait. Donc le fait d'être seul, ça rend peut-être les choses encore plus
965 difficiles parce qu'on est vraiment le seul interlocuteur face à cette personne en détresse ou
966 sa famille.

967 -I : Avez-vous eu une formation particulière sur le sujet ?

968 -M : Non, j'ai travaillé deux ans à (Hôpital) donc les maladies graves, je sais ce que c'est.
969 C'est plus l'expérience là-bas, de toute façon, on apprend sur le tas.

970 **-I : 8) Avez-vous quelque chose à ajouter sur ce sujet ?**

971 -M : Non, non.

972 -I : C'était ma dernière question. Je vous remercie.

Entretien M8 le 12.09.2018 (femme)

973 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
974 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
975 votre âge ?

976 -M : 58 ans.

977 -I : Votre année d'installation ?

978 -M : 1998.

979 -I : Votre milieu d'exercice ?

980 -M: urbain.

981 **-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

982 -M : Maladie grave ? Ca peut être... Dans maladie grave en soi, ça peut être tout à fait une
983 pathologie chronique tel qu'un diabète, une sclérose, une maladie neurologique, parkinson,
984 sclérose en plaques, SLA et puis également une affection, un cancer. J'entends tout ça dans
985 maladie grave.

986 -I : Quelles peuvent être les répercussions sur la vie de vos patients ?

987 -M : Sur la vie ? Bin, d'abord y'a le pronostic à plus ou moins long terme et puis je crois que
988 c'est plus en fonction de chaque étiologie possible. Une maladie chronique grave comme je
989 l'entends implique des prises en charge, un changement de vie, de rythme de vie parfois
990 professionnel également.

991 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?

992 -M : Non. Pas toujours, parce que d'abord c'est difficile ; ça nécessite bien souvent des
993 explications. Ils sont parfois dans le déni de façon prononcée d'ailleurs et quelque soit la
994 maladie. Le diabète, ils pensent qu'on met un petit traitement et puis ça y est, que ça ira
995 mieux. Les maladies neurologiques, c'est peut-être plus parlant pour eux parce qu'ils ont les
996 symptômes cliniques qui sont présents donc ils se rendent compte des répercussions dans
997 leur vie quotidienne. Certains ne se doutent pas de ce qu'il y a au bout de la route et c'est
998 peut-être pas plus mal. Les pathologies tumorales quelles qu'elles soient, y'a des patients
999 qui entendent et d'autres non. A nous de leur faire entendre.

1000 **-I : 2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie**
1001 **grave ?**

1002 -M : Ca dépend de mon patient. Chaque patient est différent.

1003 -I : C'est-à-dire ?

1004 -M : S'il y a parfois un patient où je sens qu'il est dans le refus, ça m'arrive souvent de
1005 m'asseoir à côté de lui, de ne pas me mettre en face et de dire voilà bin écoutez on va parler
1006 mais il faut qu'on pose les choses, qu'on prenne les choses une par une, ne pas
1007 catastropher ce qu'il en est mais amener progressivement.

1008 -I : Préparez-vous ce genre de consultations ?

1009 -M : Bin, maintenant non parce que j'ai de la bouteille, je crois. Heureusement, y'a quelques
1010 bénéfices avec l'âge. Mais avant oui, c'était des consultations, quand je savais que dans
1011 mon planning, j'avais un rendez-vous comme ça, j'me disais faut que je l'annonce et
1012 comment je vais m'y prendre, oui. C'est anxiogène pour nous.

1013 -I : Privilégiez-vous la présence d'un proche ?

1014 -M : Alors quand c'est possible, oui. Je leur dis venez avec votre conjoint ... quand c'est
1015 possible.

1016 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter une annonce de maladie grave qui vous a posé des**
1017 **difficultés ?**

1018 -M : Des difficultés ? Dernièrement ?

1019 -I : Pas forcément dernièrement, dans votre carrière.

1020 -M : Oui, un patient, j'me souviens. Il avait un cancer du poumon. Il m'avait dit « mais
1021 docteur, donnez moi un traitement ». Je lui avais dit mais je ne peux pas vous donner de
1022 traitement ; ce n'est pas un traitement médical. Il était dans le déni. Ca a duré dix minutes et
1023 puis j'ai réussi. C'est important quoi dans ce cas-là de, même si c'est très long, de prendre
1024 les rendez-vous, au moins bien faire notre plan.

1025 -I : Comment s'est passé l'annonce avec ce patient ?

1026 -M : Il était un peu abattu. Alors, je demande toujours à les revoir quand je vois qu'ils n'ont
1027 pas toujours entendu ou qu'ils ne sont pas prêts à entendre. Je demande toujours à les
1028 revoir dans les jours ou dans la semaine qui suit pour être sûre qu'il n'y ait pas, pour être
1029 sûre qu'ils aient entendu d'abord, qu'ils aient bien compris et puis qu'ils sachent que je suis
1030 là pour les aider, voilà.

1031 -I : Avez-vous des craintes particulières avant d'annoncer une maladie grave ?

1032 -M : Une crainte ? Une appréhension ?

1033 -I : Oui.

1034 -M : Honnêtement non. Non, parce que j'ai la boîte de mouchoirs juste là ; je pense pouvoir
1035 guider ma consultation.

1036 **-I : 4) Les difficultés rencontrées avec ce patient ont-elles eu un impact sur votre**
1037 **relation avec lui ?**

1038 -M : Non ... non, non. Ce qu'ils ne veulent pas, c'est se sentir abandonnés. Il faut continuer
1039 le fil du suivi. A nous aussi de ... La famille va être effondrée, eux, ils sont effondrés. A nous
1040 d'être solidaires, d'être un roc et d'être capables de tenir le cap.

1041 -I : Et quand vous annoncez un diagnostic grave, avez-vous l'impression que ça change la
1042 relation avec le patient ?

1043 -M : Ca dépend des patients. Y'a des patients à qui, ça m'est arrivé une fois, à qui vous
1044 annoncez un cancer et je pense que pour eux, vous êtes l'oiseau de mauvais augure et qui
1045 change de médecin. Ils n'ont pas envie de vous revoir.

1046 -I : Il y avait eu une difficulté particulière avec ce patient lors de l'annonce ?

1047 -M : Non. Pas du tout. Je pense que quelque part, d'abord y'a (Hôpital) et puis il ne voulait
1048 plus me voir.

1049 -I : Et vous n'avez pas eu de retour pour ce patient ?
1050 -M : Des retours par (Hôpital) mais, mais pour lui, j'étais l'oiseau de mauvaise augure qui lui
1051 annonçait la mauvaise nouvelle. Même si après, ça s'est remis un peu par personnes
1052 interposées mais il me fuyait. C'est comme ça.

1053 **-I : 5) Y a-t-il des situations d'annonce qui vous mettraient en difficultés ?**

1054 -M : Maintenant là ?

1055 -I : Oui.

1056 -M : Honnêtement, non, au fond de moi-même, je ne crois pas. A part un patient seul ; là, j'ai
1057 une dame âgée qui avait un adénocarcinome ovarien métastasé et oui, c'était compliqué
1058 mais pas, pas sur le plan médical mais sur le plan social, oui ; la savoir seule, sans famille,
1059 sans personne. C'était plus la prise en charge qui était difficile par rapport à ça.

1060 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience professionnelle ont-elles modifié votre pratique de l'annonce et comment ?**

1062 -M : Hum... oui. Je pense que je suis pas moins dans l'empathie mais je pense arriver à
1063 prendre... des meilleures distances et puis savoir, bin rien que parfois, par exemple en
1064 psychiatrie, je m'en sers aussi, ne pas m'asseoir en face du patient, m'asseoir à côté du
1065 patient. Je pense que ça aide à parler, à être entendu aussi, à être, enfin pour le patient
1066 parfois à ne pas être jugé. Mais non, globalement, vous savez, on continue un peu sur la
1067 même lignée. Y'a des choses qu'on rectifie.

1068 -I : Vous sentez-vous plus à l'aise maintenant ?

-M : Quand j'ai commencé mes remplacements à 25 ans, j'avais plus d'appréhensions, c'est sûr.

1069 -I : Quelles appréhensions aviez-vous au début de votre carrière ?

1070 -M : Me dire comment je vais lui dire, comment il va réagir. Je ne le connaissais pas le
1071 patient. Je ne connaissais pas son histoire. Quand on est vieux, on connaît l'histoire du
1072 patient. Je pense que c'est plus difficile pour un remplaçant.

1073 **-I : D'accord. 7) Qu'est-ce qui limiterait les difficultés ressenties par le médecin généraliste dans l'annonce d'une maladie grave ?**

1075 -M : Bin parfois, déjà, que le radiologue qui va faire le scanner ou qui va faire euh, mette
1076 déjà, au lieu de balancer au patient « vous verrez ça avec votre médecin. ». Voilà qu'il dise
1077 déjà « bon, bin voilà, vous avez ceci... » ; Certains le font hein, très bien mais d'autres
1078 bottent en touche sérieusement. Oui, ça serait bien ça.

1079 -I : Qu'ils amènent le diagnostic ?

1080 -M : Oui, tranquillement. C'est leur boulot aussi, non ?

1081 -I : Oui. Avez-vous eu une formation au cours de votre carrière concernant l'annonce d'une
1082 maladie grave ?

1083 -M : Non. Non, ça se fait... Je pense que c'est humainement que ça se fait, à travers nos
1084 expériences personnelles aussi, de notre vécu.

1085 **-I : 7) Avez-vous quelque chose d'autre à ajouter sur le sujet ?**

1086 -M : Euh...non... Mais c'est vrai que hier, j'avais une petite jeune qui n'allait pas bien. C'est
1087 (Prénom), mon interne qui faisait la consultation et j'étais un peu en retrait (?). Pas tous,
1088 loin de là.

1089 C'est comme si parfois on avait peur de mouiller sa chemise, de donner un peu de ses tripes
1090 et de dire bin voilà, j'entends. J'entends votre souffrance, je comprends et ... tout en gardant
1091 la distance nécessaire. On n'est pas uniquement des distributeurs d'arrêt de travail et
1092 d'anxiolytiques. Non, mais c'est tellement personnel ça ; c'est en fonction de son histoire.

1093 Y'a des gens qui sont pas du tout faits pour annoncer. J'avais eu un interne comme ça et
1094 puis au bout d'un moment, je lui avais dit « franchement, je pense que t'es pas fait pour faire
1095 de la médecine générale ; alors il est tombé un peu de haut et je lui ai dit que c'est pas parce
1096 que tu ne peux pas faire de la médecine générale que tu ne peux pas faire de la médecine,
1097 regarde un petit peu et finalement, il est allé faire médecine légale. Et il était ravi. Il est
1098 revenu me voir 3 ans après quand il était médecin agréé en me remerciant pour lui avoir dit
1099 carrément. On voyait bien, il était pas dans la consultation, dans le... ; ça l'emmerdait.
1100 - I : (Rire)
1101 -M : On a le droit hein.
1102 -I : Oui, bien sûr.
1103 -M : On n'est pas tous faits pour la même chose. Et puis, après, on se fait sa patientèle un
1104 peu comme on est.
1105 -I : Merci, c'était ma dernière question.

Entretien M9 le 11.10.2018 (homme)

1106 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
1107 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
1108 votre âge ?
1109 -M : 39 ans.
1110 -I : Votre année d'installation ?
1111 -M : 2011.
1112 -I : Votre milieu d'exercice ?
1113 -M : urbain.

-I : 1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?

1115 -M : Euh..., c'est vaste, euh... une maladie qui envahit le pronostic vital, une maladie qui va
1116 diminuer les capacités de la personne, une maladie qui est chronique, euh qui va durer, qui
1117 évolue sur le court ou le moyen terme.
1118 -I : Quelles répercussions peut-il y avoir sur la qualité de vie de vos patients ?
1119 -M : Euh (3sec de réflexion), hé bien, ils peuvent en mourir (rire). Non, mais voilà, ça peut
1120 diminuer leurs capacités, ça va avoir un impact psychologique important. Ça peut les faire
1121 déprimer ; ils peuvent être plus fatigués. Ça peut imposer des suivis plus réguliers.
1122 -I : Pensez-vous avoir la même perception que vos patients de ce qu'est une maladie
1123 grave ?
1124 -M : Non. Non, non, ce qui est grave pour nous n'est pas forcément grave pour eux. C'est
1125 comme les critères d'urgence. Ce qui est urgent pour les patients n'est pas forcément urgent
1126 pour nous.
1127 -I : Un exemple en particulier ?
1128 -M : Euh... oui j'ai, euh, j'ai un... je dois avoir des exemples dans les deux sens. J'ai un
1129 monsieur qui a un cancer du pancréas que j'ai vu juste avant qui est tout jaune, qui a été
1130 hospitalisé, qui se porte plutôt bien, qui est toujours en surveillance et bin voilà, pour lui, tout
1131 va bien.
1132 -I : D'accord.
1133 -M : Aucun problème. Il vient à sa consultation. Comment ça va le moral ?, ça va, tout va
1134 bien. Pour moi, c'est grave. Pour lui, c'est pas grave.
1135 -I : Quelles maladies considérez-vous graves ?
1136 -M : Tout ce qui est pathologies cancéreuses, euh, neurodégénératives, euh, tout ce qui est
1137 traumatique avec perte de fonction, handicap, hémiplégie, paraplégie. Euh... qu'est-ce qu'il
1138 y a d'autre euh...?

1139 **-I : 2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie**
1140 **grave ?**

1141 -M : Euh... alors euh... moi qui fait le diagnostic ou quand c'est ... ?

1142 -I : De manière générale, quand vous avez une annonce à faire.

1143 -M : Quand j'ai une annonce à faire et que c'est que moi qui ai fait le diagnostic, euh,
1144 généralement je les ai prévenus avant (sourire). Quand je leur prescris les examens, je leur
1145 explique ce qu'on peut trouver.

1146 -I : D'accord.

1147 -M : Je leur dis à ce moment-là que ça peut être grave ce qu'on va rechercher. Ca les
1148 prépare déjà un petit peu. Euh, je leur demande ce qu'ils ont compris de la maladie, s'ils ont
1149 compris le résultat des examens. Je leur explique ce que c'est comme maladie. Je leur
1150 décris les évolutions possibles et puis voilà, je leur demande s'ils ont bien compris (sourire).

1151 -I : Avez-vous l'impression de vous installer de manière particulière pendant la consultation
1152 d'annonce ?

1153 -M : Euh oui... oui oui.

1154 -I : Comment ?

1155 -M : Au niveau gestuel ?

1156 -I : Oui par exemple.

1157 -M : Au niveau gestuel, je me pose un peu plus. Je leur saute pas dessus, je prends mon
1158 temps et généralement, je prend un peu plus de temps pour la consultation.

1159 -I : Privilégiez-vous la présence d'un proche ?

1160 -M : C'est toujours mieux oui. Quand la consultation se prévoit, c'est facile. Surtout ce qui est
1161 neurodégénératif, je demande à ce qu'il y ait une personne. Sinon, non pas forcément, s'il
1162 n'y a pas d'aidant.

1163 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
1164 **des difficultés ?**

1165 -M : (10 sec de réflexion), alors c'était pas l'annonce en elle-même qui était compliquée,
1166 c'était le contexte et un peu le déni de la personne.

1167 -I : Ca s'était passé comment ?

1168 -M : Bin en fait , je demande toujours ce que les... alors là, c'est pas moi qui avais fait le
1169 diagnostic. C'était pour une démence d'Alzheimer. C'était le monsieur qui était dément et
1170 son épouse et je l'avais envoyé au gériatre pour faire le point neuropsych et je lui avais
1171 demandé ce qui avait été dit, ce qu'ils avaient compris parce que moi j'avais reçu de
1172 compte-rendu avant la consultation. Hé donc, l'épouse avait bien compris et le monsieur
1173 avait pas compris. Et ce qui a été difficile, c'était la différence entre les deux parce que lui il
1174 avait bien entendu mais il voulait pas savoir.

1175 -I : Parce qu'il était anosognosique ou ?

1176 -M : Peut-être qu'il commençait à être anosognosique mais aussi surtout par rapport à son
1177 caractère, parce qu'il ne supportait pas l'idée de perdre ses capacités.

1178 -I : Et l'annonce s'est passée comment avec lui ?

1179 -M : Bin ce qui s'est passé, c'est que j'ai eu beau lui dire 3-4 fois enfin de 3-4 manières
1180 différentes, euh, il est reparti, il en était toujours pas là. Et ça a mis plusieurs mois à ce qu'il
1181 comprenne bien et puis plusieurs mois après, il était vraiment anosognosique. Je lui répétais
1182 à chaque fois mais c'est parce qu'il avait oublié.

1183 -I : Avez-vous des craintes avant de débiter une consultation d'annonce ?

1184 -M : (3 sec de réflexion) Non. Non, ça ne me pose pas de difficultés.

1185 **-I : 4) Quel impact a eu cette difficulté du déni du patient sur la relation médecin-**
1186 **patient ?**

1187 -M : Il n'y a pas eu d'impact sur notre relation. Il est toujours revenu. Mais après, en
1188 considérant que je lui avais déjà dit, voilà, après je ne lui en parlais plus. A un moment, faut
1189 arrêter. Je parlais surtout à son épouse et euh... il ne posait pas de questions. C'est toujours
1190 pareil, ça, c'est..., le déni, y'a toujours de l'implicite. Les gens, ils ont entendu, ils ont
1191 compris, ils le savent mais ils ne veulent pas le savoir, ils n'en parlent pas. Même
1192 quelquefois je demandais à l'épouse de revenir toute seule, quand on a commencé à parler
1193 de maison de retraite, tout ça.

1194 -I : Avez-vous vu un changement de la relation entre vous et l'entourage de votre patient,
1195 son épouse par exemple ?

1196 -M : Euh oui parce que... sa femme, euh, je les vois toujours. Sa femme est de plus en plus
1197 en difficultés et les enfants, je les ai vus une seule fois et puis, je ne les ai pas revus depuis.
1198 Je sais que ça se passe mal entre eux en fait parce qu'ils sont pas mariés. Mais j'ai une
1199 relation plus proche avec sa femme même si c'est pas ma patiente. Maintenant, je parle de
1200 plus en plus avec elle parce que lui, ça devient compliqué.

1201 **-I : 5) Quelles autres situations d'annonce pourraient vous mettre en difficultés ?**

1202 -M : Ouais, c'est pour ça que je demande à chaque fois ce que les gens ont compris parce
1203 que j'ai déjà eu des cas où les gens, on ne leur avait pas dit. Par exemple, un monsieur qui
1204 est rentré chez lui en HAD pour soins palliatifs parce qu'il avait un cancer du foie. Lui n'était
1205 pas au courant et sa femme non plus. Donc moi, j'étais arrivé en disant bah... et ça, ça m'a
1206 mis en difficulté parce qu'ils étaient pas du tout préparés. Et du coup, c'était à moi
1207 d'annoncer un diagnostic que j'avais pas fait, juste sur un compte-rendu que j'avais pas
1208 encore reçu (rires) donc je me suis dit s'il le renvoie et que le monsieur il est vraiment pas
1209 bien, il est au lit, il ne se lève plus et il est en HAD (inspiration) alors que je l'ai envoyé pour
1210 une tumeur hépatique, à mon avis, c'est qu'il est pas... (rires). Voilà, justement, ça m'a posé
1211 des difficultés quand je suis arrivé chez eux devant le fait accompli et qu'il n'y a rien eu de
1212 fait. Ça se prépare, l'annonce d'un diagnostic, ça se prépare avant l'examen. C'est moi qui
1213 l'avais hospitalisé donc j'avais déjà préparé les choses.

1214 -I : Et vous n'aviez pas eu l'équipe médicale des soins palliatifs au téléphone pour vous
1215 expliquer la situation?

1216 -M : Ah non, c'était l'externe qui avait signé. C'était ni fait ni à faire. Voilà, ça me pose des
1217 difficultés quand c'est pas préparé.

1218 **-I : 6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience professionnelle ont-elles
1219 modifié votre pratique de l'annonce de maladie grave ?**

1220 -M : Ouais, par exemple, ça, toujours demander. Toujours demander ce qu'ils savent, ce
1221 qu'ils ont compris, euh, voilà, même pour adapter le dialogue, de savoir où est-ce qu'il en
1222 est.

1223 **-I : 7) Qu'est-ce qui, selon vous, permettrait de limiter les difficultés rencontrées par le
1224 médecin généraliste lors de l'annonce d'une maladie grave ?**

1225 -M : (10 sec de réflexion) Quand c'est pas moi qui ait fait le diagnostic, que la maladie grave
1226 soit annoncée par la personne qui a fait le diagnostic, ou bien qu'on m'informe avant s'il y a
1227 eu des difficultés.

1228 -I : Avez-vous déjà eu une formation sur le sujet ?

1229 -M : Non, non, juste quand j'étais interne, j'ai fait 6 mois dans un service de médecine et il y
1230 avait une unité de soins palliatifs. Ca s'est fait au lit du patient.

1231 -I : Est-ce que vous verriez l'intérêt d'une formation ?

1232 -M : Non, non, pas actuellement.

1233 **-I : 8) Avez-vous autre chose à ajouter sur ce sujet ?**

1234 -M : Non.
1235 -I :Ok, je vous remercie.

Entretien M10 le 20.11.2018 (homme)

1236 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
1237 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
1238 votre âge ?

1239 -M : 47 ans.

1240 -I : Votre année d'installation ?

1241 -M : 2004.

1242 -I : Votre milieu d'exercice ?

1243 -M : urbain.

1244 -I : **1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

1245 -M : Bah, c'est une maladie qui soit, engage le pronostic vital, soit euh a des répercussions
1246 dans la vie quotidienne d'un patient.

1247 -I : Quelles répercussions par exemple ?

1248 -M : Bah des, des problèmes professionnels, des problèmes dans la vie familiale. Moi, je fais
1249 de la douleur chronique donc j'en vois beaucoup des gens qui ont soit des répercussions
1250 dans leur profession, qui sont obligés de changer de profession, qui sont souvent en arrêt de
1251 travail ou euh qui a des impacts sur la vie familiale de manière générale, sur leur vie
1252 physique ou psychique aussi, ouais. Alors après, y'a les maladies qui engagent le pronostic
1253 vital, celles-ci, elles sont effectivement graves et puis y'a pas que celles-ci qui sont graves
1254 pour moi.

1255 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?

1256 -M : Je sais pas ce que pensent mes patients de la maladie grave (rire). Ouais, je pense
1257 peut-être que pour eux, la maladie grave, c'est celle pour laquelle il n'y a pas de traitement
1258 curatif peut-être,... peut-être.

1259 -I : Quelles maladies considérez-vous graves ?

1260 -M : De mon point de vue ?

1261 -I : Oui.

1262 -M : Bah pfff, y'a de nombreuses maladies graves. Un diabète peut être une maladie grave,
1263 l'insuffisance cardiaque aussi, l'insuffisance coronarienne, euh, moi je suis beaucoup de
1264 spondylarthropathies qui peuvent avoir des répercussions par exemple dans leur vie
1265 quotidienne. Et puis après, y'a les cancers, celles qui engagent le pronostic vital quoi. Euh,
1266 j'ai un cas là peut-être de SLA qui va m'arriver là. Je suis assez inquiet euh... On pourra
1267 peut-être parler de l'annonce après ?

1268 -I : Oui tout à fait. **2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer**
1269 **une maladie grave ?**

1270 -M : Bin, j'ai pas de règle.

1271 -I : D'accord.

1272 -M : Enfin si, si, j'ai une règle, c'est la vérité mais euh..., je ne vais pas au devant
1273 forcément..., euh, au devant des questions. Je laisse les gens demander et je distille un peu
1274 les choses sans jamais mentir. Voilà, après, c'est très compliqué.

1275 -I : -Qu'est-ce qui est compliqué ?

1276 -M : J'ai une expérience quand j'étais interne qui m'a énormément marqué et qui a peut-être
1277 un peu forger ma façon de faire. Quand j'étais interne, j'ai un monsieur, j'étais interne dans
1278 un service à l'hôpital de (Ville) et y'a un monsieur qui était en phase terminale d'un cancer

1279 du poumon qui m'a demandé combien de jours il lui restait à vivre, qui était extrêmement
1280 demandeur de savoir combien il lui restait à vivre et j'ai osé lui répondre de ma jeunesse. Et,
1281 et je ne le ferai plus jamais! Parce que je lui ai mis un compte à rebours dans la tête et ça a
1282 été pire que tout, en fait, et pour lui et pour moi. Et en plus, c'est complètement idiot parce
1283 que euh, l'expérience m'a appris que... on peut avoir une idée du temps qui reste à vivre à
1284 un patient et c'est totalement débile parce que souvent, ça déjoue nos pronostics donc voilà
1285 non. Ca, c'est une des limites que je fixe. Je ne donne jamais de durée. J'essaie toujours de
1286 laisser une porte ouverte même si y'a pas de guérison possible, moi, j'essaie toujours de
1287 laisser un peu d'espoir en tout cas sur le fait qu'on ne les abandonne pas et qu'on est
1288 toujours présent quoi qu'il arrive.

1289 -I : Préparez-vous ce genre de consultation ?

1290 -M : Bah j'y réfléchis forcément. Après, euh, après, moi, je suis assez instinctif donc j'essaie
1291 de voir un peu comment les gens répondent en face et j'essaie de m'adapter à chacun,
1292 parce qu'ils entendent pas forcément ce qu'on a à leur dire donc faut voir un petit peu ce
1293 qu'il se passe. Moi, j'ai pas règle hein, c'est compliqué.

1294 -I : Vous installez-vous de manière particulière, physiquement?

1295 -M : Non. Non, par contre, j'essaie d'avoir une consultation faite que pour ça. Jamais au
1296 téléphone, entre deux portes, jamais. Souvent, je convoque les gens et on discute
1297 ensemble.

1298 -I : Une consultation dédiée à l'annonce ?

1299 -M : Oui, oui.

1300 -I : Privilégiez-vous la présence d'un proche ?

1301 -M : Bah, ça dépend des gens. Y'a des gens qui viennent accompagnés et s'ils sont
1302 d'accord, y'a pas de souci. Euh, parois, ça peut m'arriver de préparer un peu l'entourage
1303 quand c'est des personnes très âgées ou démentes. J'ai pas, y'a pas de règle hein. Enfin,
1304 vraiment, moi je... Je sais pas si y'en a de dictée par la HAS ou quoi (rires).

1305 -I : **3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
1306 **des difficultés ?**

1307 -M : Euh, récemment, euh, je n'en ai pas. J'en ai pas en tête. Euh, là, j'ai un cas récent
1308 d'une annonce de spondylarthropathie à une jeune femme, 25 ans, euh, qui a des signes
1309 typiques de spondylarthropathie. Ca n'a pas été simple parce qu'elle avait pas un niveau de
1310 compréhension très élevé. Et là, pour le coup, elle est venue avec sa belle-mère qui elle, a
1311 une maladie grave puisqu'elle a un néo du sein métastatique avec une assez longue durée
1312 de vie pour le moment, qui est venue l'aider parce que la jeune fille a du mal à recevoir les
1313 informations. J'essaie de parler simple mais c'est compliqué.

1314 -I : Comment vous êtes-vous adapté à elle ?

1315 -M : Bah, j'ai essayé de, d'utiliser un langage le plus simple possible, faire des schémas, lui
1316 montrer les choses, enfin lui expliquer comme ça voilà. Et en m'aidant aussi de la belle-mère
1317 qui gère un peu les choses.

1318 -I : **4) Le fait d'avoir eu cette difficulté avec elle a-t-il modifié la relation avec votre**
1319 **patiente ?**

1320 -M : Bah, j'ai été plus vigilant, ça c'est sûr, oui. Donc dès que je vois qu'il y a une petite
1321 grimace, qu'elle comprend pas, je reformule systématiquement les choses.

1322 -I : D'accord.

1323 -M : Moi, en douleur, je fais ça et je me rends compte que les gens ont des idées
1324 préconçues. Ils s'imaginent des choses sur leur maladie donc j'essaie de voir souvent dans
1325 ces histoires-là, j'essaie de savoir comment ils s'imaginent l'avenir, qu'est-ce qu'ils ont dans
1326 la tête, c'est quoi leur maladie. Je les interroge d'abord de savoir ce qu'ils comprennent et
1327 ce qu'ils ont compris pour pouvoir après reformuler, leur expliquer euh, comment dire, euh,
1328 expliquer les fausses idées, leur dire. Alors souvent, les spondylarthrites, ils lisent sur

1329 internet la colonne bambou, qu'ils ne pourront plus bouger, plus respirer. Je leur dis c'est
1330 pas vrai, c'est plus le cas aujourd'hui. Elle avait cette idée-là en tête. Donc leur expliquer
1331 qu'aujourd'hui, avec les nouveaux traitements, ça n'arrive plus, qu'on les suit. Voilà, essayer
1332 de voir comment ils perçoivent leur maladie pour essayer de déjouer toutes ces idées
1333 préconçues parce que j'ai remarqué qu'il y en a beaucoup et souvent, c'est assez
1334 catastrophique. Y'a du catastrophisme. Moi en douleur, je suis formé à ça. Je vois avec eux
1335 ça, je reformule.

1336 -I : Et de manière générale, quand vous annoncez une maladie grave, observez-vous un
1337 changement dans la relation avec votre patient ?

1338 -M : Oui, oui. Bah, on est plus dans l'essentiel, toujours.

1339 -I : D'accord.

1340 -M : Hein, quand on est sur des fins de vie, moi j'ai vu pas mal de soins palliatifs, on a un
1341 rapport d'être humain à être humain, le plus souvent. Ca change le rapport. On n'est plus
1342 dans la connaissance du médecin tout-puissant qui connaît. On est plutôt dans la relation
1343 entre êtres humains et nous, on projette évidemment sur eux nos propres angoisses aussi.
1344 Mais on est vraiment dans une relation qui est beaucoup plus euh, plus vraie. Dans la vie et
1345 la mort, c'est vraiment quelque chose de très intime. On se sent plus proche du patient.

1346 -I : Avez-vous des craintes particulières avant de débiter une consultation d'annonce de
1347 maladie grave ?

1348 -M : Bah, toujours oui. Euh, oui, c'est pas simple d'annoncer une maladie grave parce que
1349 forcément, nous, on se projette aussi, comment on pourrait réagir à leur place, comment ils
1350 vont recevoir les choses. Oui, oui, j'ai des craintes toujours.

1351 -I : Oui ?

1352 -M : Toujours.

1353 -I : Quelles craintes par exemple ?

1354 -M : Là, par exemple, je vais avoir une SLA à annoncer. Alors, je sais pas si c'est moi ou le
1355 neurologue qui va le faire mais ça me poursuit depuis pas mal de semaines. Je sais pas
1356 comment je vais faire. Alors je sais que les neurologues distillent tout doucement des
1357 choses, moi aussi. Euh, moi ce qui m'angoisse beaucoup, c'est quand elle va me poser la
1358 question du pronostic ; donc je ne sais pas encore comment je vais faire les choses. J'ai pas
1359 décidé. Je vais m'adapter à la situation. Des fois, on part avec un projet et on est
1360 complètement perdu. On est obligé de suivre une autre voie parce qu'on s'aperçoit que ça
1361 va totalement..., c'est débridé donc on essaie d'ajuster nos propos. Voilà, je sais pas. C'est
1362 angoissant surtout d'annoncer ça ; une SLA, le pronostic est très mauvais. Elle a une
1363 cinquantaine d'années je crois donc voilà comment je vais faire les choses, je sais pas
1364 encore.

1365 -I : **5) Quelles autres situations pourraient vous mettre en difficultés ?**

1366 -M : (3 sec de réflexion) Bah plein de choses. Plein de choses. On a des gens des fois qui
1367 nous demandent combien de temps il leur reste à vivre. On sait qu'ils sont en fin de vie alors
1368 c'est compliqué de répondre à ces questions. On a des fois des gens qui nous demandent
1369 l'euthanasie, ça arrive, pas souvent mais ça arrive. Ca me met plus ou moins mal à l'aise.
1370 Maintenant, je sais comment réagir et comment répondre à ces situations parce que je me
1371 suis formé.

1372 -I : **6) Les difficultés rencontrées au cours de votre expérience ont-elles modifié votre**
1373 **pratique de l'annonce d'une maladie grave ?**

1374 -M : Bah, quand j'étais jeune, je (rires), euh, j'avais des idées toutes faites comme toujours
1375 quand on commence dans ce métier mais ça, c'est vrai pour ça mais pour tout hein ?
1376 Maintenant, je suis beaucoup plus humble et voilà, euh voilà, je n'ai plus de plan tout prêt. Je
1377 m'adapte. Voilà, ce que je disais en début d'entretien, je leur dirai toute la vérité, tout ça,
1378 enfin bon, on reste dans la vérité mais des fois, on habille un peu la vérité. On ne va pas leur

1379 dire « il vous reste trois jours à vivre ou huit jours à vivre ». Maintenant, c'est hors de
1380 question qu'on puisse faire une chose pareille. On peut dire bin oui, le pronostic est
1381 compliqué mais de toute façon, je serai là. Ne vous inquiétez pas si vous avez besoin. On
1382 habille les choses. J'essaie de faire en sorte de ne jamais fermer de porte parce que ça, j'ai
1383 remarqué que souvent les patients vont voir le spécialiste par exemple, alors j'ai rien contre
1384 les spécialistes mais j'ai remarqué qu'on leur dit comme ça, y'a rien à faire, au revoir
1385 monsieur, au revoir madame. Et nous, en tant que généraliste, on est là pour leur dire « non,
1386 on est là ; même si y'a pas de guérison possible, de toute façon, y'a des choses à faire ».
1387 C'est surtout ce que j'essaie dans l'annonce d'une maladie grave ou dans le suivi d'une
1388 maladie grave.

1389 -I : C'est ce que vous a appris votre expérience ?

1390 -M : Oui, mon expérience, mes connaissances sur la douleur de plus en plus. Voilà, voilà.

1391 -I : **7) Qu'est-ce qui, selon vous, permettrait de limiter les difficultés liées à l'annonce**
1392 **de maladie grave ?**

1393 -M : Ah, c'est une très bonne question (3 sec de réflexion) D'abord, être plus au clair nous-
1394 mêmes sur la mort et sur comment on pourrait gérer nous ... les choses. Je pense que les
1395 difficultés qu'on a, elles sont liées non pas au malade mais à nous-mêmes et à nos propres
1396 réticences et nos propres angoisses vis-à-vis de la mort et de la maladie.

1397 -I : D'accord.

1398 -M : Et que si on est plus au clair sur ces choses-là, ce sera plus simple. On aura moins peur
1399 de parler des choses, même des choses difficiles.

1400 -I : Et comment, concrètement, on pourrait faire ?

1401 -M : Bah (rires), chacun trouve sa voie. Moi-même, j'ai fait euh, j'ai un peu réfléchi sur moi-
1402 même, j'ai suivi une thérapie y'a longtemps. Et maintenant, je fais de la méditation pleine
1403 conscience. C'est quelque chose qui peut m'aider beaucoup. Je suis très intéressé par la
1404 philosophie bouddhiste donc je suis... je m'interroge sur tout ça. Donc je pense que mon
1405 expérience, elle n'est pas seulement une expérience de médecin mais aussi d'être humain
1406 qui essaie d'évoluer sur ces propres sujets-là.

1407 -I : Aviez-vous eu une formation spécifique à l'annonce de maladie grave ?

1408 -M : Euh, alors, euh, moi j'ai fait un DU douleur, une capacité douleur, j'ai commencé le DU
1409 de soins palliatifs que j'ai pas terminé parce que j'y trouvais pas beaucoup d'intérêt après la
1410 capa douleur. Doc ces sujets-là, j'y ai réfléchi, oui, oui, oui. Et puis, j'ai fait une formation là 3
1411 ans de méditation pleine conscience. Ce sont des choses forcément qui m'aident. Voilà.

1412 -I : **8) Auriez-vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?**

1413 -M : (3 sec de réflexion) Moi, je ... y'a une frustration que j'ai par rapport à ça, c'est vraiment
1414 le manque de coordination médecine générale et, et tout le monde. Je pense qu'on pourrait
1415 vraiment améliorer les choses avec les autres praticiens. Oui, oui, je pense qu'il y'a vraiment
1416 des choses à faire par rapport à ça, qu'on se coordonne tous. Oui, parce qu'on ne sait pas
1417 ce qui est dit d'un côté ou de l'autre. Faut vraiment qu'on se coordonne pour ces patients-là.
1418 Voilà.

1419 -I : Ca vous arrive de vous mettre en relation avec le spécialiste avant l'annonce ?

1420 -M : Ca m'arrive, assez rarement. Bin, souvent ce qu'on a, nous, ce sont des gens qui
1421 sortent de chez le spécialiste en pleurant parce qu'on leur a donné un diagnostic qui n'a pas
1422 été expliqué derrière. Euh, ils ont vaguement compris ; ils on lu que. Et nous, on doit
1423 récupérer tout ça derrière. C'est souvent comme ça que ça se passe. J'ai eu le cas y'a pas
1424 longtemps d'une dame qui a vu un ophtalmologiste qui lui a dit « Madame, je sais pas
1425 pourquoi vous venez me voir ; de toute façon, vous serez aveugle et je peux plus rien pour
1426 vous ». Voilà, par exemple. Donc, elle sort de chez le spécialiste ; elle est en pleurs. Elle
1427 m'appelle. Nous, on la voit en catastrophe derrière ; qu'est-ce qu'on fait avec ça ? Donc faut
1428 rattraper le coup. Et puis, nous faut qu'on donne de l'espoir aussi derrière tout ça même si

1429 y'en a pas beaucoup. On peut pas vivre sans espoir enfin je pense. Quelque chose comme
1430 ça, on ne laisse aucune porte ouverte et la personne est complètement abandonnée (ton
1431 plus appuyé). Et puis après, nous, faut vraiment qu'on rame pour dire « oui, peut-être que
1432 vous serez aveugle, mais on sera là ; y'a des choses à faire, on va vous aider. »
1433 -I : C'était ma dernière question. Je vous remercie.
1434 -M : D'accord. J'espère que je vous ai aidé.

Entretien M11 le 27.11.2018 (homme)

1435 -I : Merci de me recevoir dans le cadre de ma thèse pour parler de l'annonce de la maladie
1436 grave. Je voudrais juste reprendre quelques informations avant de commencer. Quel est
1437 votre âge ?
1438 -M : 55 ans.
1439 -I : Votre année d'installation ?
1440 -M : 1996.
1441 -I : Votre milieu d'exercice ?
1442 -M : Urbain.

1443 -I : **1) Comment pouvez-vous me définir une maladie grave ?**

1444 -M : Définir une maladie grave, c'est une maladie euh... grave pour qui déjà hein ? parce
1445 que c'est vrai, c'est grave pour le patient ? ou grave pour le médecin ?
1446 -I : Tout à fait. Pour vous déjà.
1447 -M : Bin, pour moi, une maladie grave, c'est une maladie qui va nécessiter beaucoup
1448 d'énergie pour être... soit traitée, soit juste... en tout cas pour l'accompagnement du patient
1449 à travers cette épreuve, voilà, c'est ça.
1450 -I : D'accord...
1451 -M : Une maladie grave, c'est une épreuve.
1452 -I : Quelles répercussions peut-il y avoir dans la vie de vos patients ?
1453 -M : Bin ça, écoute, c'est difficile de te dire ça comme ça sans réfléchir. Euh, perte
1454 d'autonomie, des troubles psychologiques. C'est tellement vaste, c'est trop large. Je pense
1455 surtout aux perturbations psy, moi.
1456 -I : Pensez-vous avoir la même vision que vos patients de ce qu'est une maladie grave ?
1457 -M : Non (ton catégorique). (3 sec de réflexion) Chaque rapport à la maladie est
1458 complètement singulier, hein, pour chaque patient. C'est ce qui fait le sel de notre profession
1459 d'être à l'écoute de ça justement. Je pense que pour la même pathologie, on va dire, pour
1460 deux patients différents, ça va être ressenti (ton plus appuyé) différemment et pour le
1461 médecin aussi différemment en fonction de son histoire personnelle, du moment où... Enfin
1462 là, je dis non là, franchement.
1463 -I : D'accord. Quelles maladies considérez-vous graves ?
1464 -M : (rires) Comme maladie grave ? Bin, écoute, tu les connais comme moi. A mon sens,
1465 c'est toutes les... un certain nombre de cancers, les maladies neurodégénératives, les
1466 maladies de système, euh, est-ce qu'on tient compte aussi des, des handicaps physiques,
1467 euh des pathologies mentales. Voilà un bon exemple où y'aura une différence entre le
1468 ressenti du patient et celui du médecin. Ca rend toute une dynamique familiale la maladie.
1469 Le patient, c'est une chose mais y'a tout ce qu'il y a autour, d'où encore l'intérêt de notre
1470 place de médecin généraliste, voilà.

1471 -I : **2) De manière générale, comment vous y prenez-vous pour annoncer une maladie**
1472 **grave ?**

1473 -M : Je ne sais pas. J'ai pas de technique.
1474 -I : Avez-vous une façon de faire ?

1475 -M : Du tout (ton affirmatif). Beaucoup d'écoute déjà et puis, euh, tu sais, c'est toujours le
1476 même principe. C'est pas de l'éducation thérapeutique mais savoir déjà les représentations
1477 du patient, avant tout (ton appuyé).

1478 -I : Vous préparez-vous à ce genre de consultations ?

1479 -M : Non, non. Je peux avoir une minute ou deux comme ça sur quelque chose très... une
1480 certaine forme de concentration mais voilà, c'est tout. Mais sinon, non, non, non.

1481 -I : Est-ce parce que vous vous sentez à l'aise par exemple ?

1482 -M : Je ne me sens pas mal à l'aise en tout cas. C'est dit différemment mais euh, encore que
1483 voilà, on n'est jamais à l'aise. Je ne me sens pas particulièrement à l'aise mais ça dépend
1484 des cas. Il faut aussi avoir une bonne connaissance de... La préparation, elle sera technique
1485 sur ce qu'est cette maladie parce qu'il y aura plein de questions peut-être ou pas du tout
1486 mais si y'en a, faut quand même être capable de dire ce qu'il en est ou de dire « je ne sais
1487 pas » si y'a trop d'incertitudes.

1488 **-I : 3) Pouvez-vous me raconter un cas d'annonce de maladie grave qui vous a posé**
1489 **des difficultés ?**

1490 -M : Non. J'ai rien qui me vient à l'esprit qui m'ait posé des difficultés mais chaque cas est
1491 difficile à annoncer quand même.

1492 -I : Mais y a-t-il des situations particulièrement difficiles que vous avez vécues dans le cadre
1493 d'une annonce de maladie grave ?

1494 -M : (4 sec de réflexion) Je, je , je, j'ai des visages et des noms mais je n'ai pas de cas
1495 précis comme ça. J'ai pas mal d'annonces de cancers en particulier oui, euh, qui sont de
1496 trop, de, de, de (3sec de blanc). Ce qui peut être difficile aussi, c'est d'annoncer des troubles
1497 cognitifs mais bon, ça, ça se fait progressivement. De toute façon, le patient en général,
1498 quand vous lui annoncez les choses, il le sait déjà. Donc, donc, j'ai pas de cas précis là à
1499 mon souvenir tout de suite.

1500 -I : D'accord .**4) Avez-vous des craintes avant d'annoncer une maladie grave ?**

1501 (Répond avant que je termine ma question)

1502 -M : Non, non.

1503 -I : Pourquoi ?

1504 -M : (3 sec de silence)

1505 -I : Parce que vous essayer de vous adapter à votre patient ?

1506 -M : Oui, oui, c'est mon métier.

1507 -I : Ok.

1508 **-I : 5) Les difficultés que vous pouvez rencontrer ont-elles un impact sur la relation**
1509 **avec votre patient ?**

1510 -M : Déjà, je rencontre pas particulièrement de difficultés donc la question là euh...

1511 -I : Alors, de manière générale, quand vous annoncez une maladie grave, cela a-t-il un
1512 impact sur la relation avec vos patients ?

1513 -M : (rire) Evidemment.

1514 -I : Dans quel sens ?

1515 -M : Soit ça crée du lien, un lien encore plus fort, je pense. Soit c'est le contraire si c'est pas
1516 accepté, si le patient peut aussi implicitement ou explicitement faire des reproches au
1517 médecin d'avoir fait un diagnostic trop tardif. Ca peut modifier plein, plein de choses, oui,
1518 oui, oui.

1519 **-I : 6) Au cours de votre expérience professionnelle, avez-vous modifié votre pratique**
1520 **de l'annonce ?**

- 1521 -M : Non. Enfin, oui peut-être mais ça, c'est pas des choses qui sont palpables
1522 probablement. Je suis pas celui que j'étais hier et je ne suis pas celui que je serai demain ;
1523 ça, c'est évident.
1524 -I : Qu'est-ce qui fait que votre façon de faire est différente maintenant ?
1525 -M : L'expérience. La vie tout court.
- 1526 **-I : 7) Qu'est-ce qui permettrait de limiter les difficultés des médecins généralistes lors**
1527 **de l'annonce d'une maladie grave ?**
- 1528 -M : (Se lève pour aller faire autre chose) J'ai pas eu de formation spécifique, si c'est ça que
1529 tu veux dire. Je me nourris de mes, de mes collègues surtout oui.
- 1530 -I : D'accord. **8) Auriez vous quelque chose à ajouter sur le sujet ?**
- 1531 -M : Euh non.
1532 -I : C'était ma dernière question. Je vous remercie.

ANNEXE 2 : Règles de rédaction pour la retranscription

I : Propos de l'interviewer

M : Propos du médecin interviewé

... : silence de moins de 3 secondes

(silence de plus de 3 secondes) : quand il y a eu un silence

(rire) : quand il y a eu un rire

(Précision) : pour préciser une intonation, une attitude

(Ville), (Hôpital) : quand il y a eu une ville ou un Hôpital mentionné

(?) : Mot ou passage inaudible

« » : paroles de patients rapportées par le médecin interviewé ou du médecin envers le patient.

« Par délibération de son Conseil en date du 10 Novembre 1972, l'Université n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ou mémoires. Ces opinions doivent être considérées comme propres à leurs auteurs ».

VU, le Président de Thèse

VU, le Doyen de l'UFR Santé

VU et permis d'imprimer
en référence à la délibération
du Conseil d'Université
en date du 14 Décembre 1973

Pour le Président
de l'Université de CAEN et P.O

Le Doyen de l'UFR de Santé

ANNÉE DE SOUTENANCE : 2019

NOM ET PRÉNOM DE L'AUTEUR : TOUGARD Blandine

TITRE DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Annnonce d'une maladie grave : Difficultés des médecins généralistes et impact de l'annonce sur la relation médecin-patient. Enquête qualitative auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados.

RÉSUMÉ DE LA THÈSE EN FRANÇAIS :

Introduction L'annonce d'une maladie grave est une étape pivot de la relation médecin-patient. Ce moment chargé en émotions pose diverses difficultés au médecin. Notre étude a pour but de recueillir ces difficultés ressenties par le médecin généraliste et d'évaluer l'impact d'une telle annonce sur la relation médecin patient.

Population et méthode Nous avons réalisé une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de 11 médecins généralistes installés dans le Calvados, jusqu'à saturation des données.

Résultats Les difficultés ressenties peuvent être générées par les mécanismes de défense de chacun et la différence de perception interindividuelle de la notion de gravité d'une maladie. Le déni du patient et le phénomène d'identification projective sont des mécanismes de défense sources de souffrance et demandant beaucoup d'énergie et de temps au médecin. Suite à l'annonce, la relation médecin-patient se trouve souvent renforcée. L'empathie et le côté humain s'intensifient au détriment du côté technique. L'expérience professionnelle acquise, leur vécu personnel, les formations et l'échange entre professionnels de santé aident les médecins au quotidien.

Conclusion La relation ne peut que grandir si le médecin apprend à repérer les mécanismes de défense de son patient et à identifier ses propres difficultés et craintes. En complément des formations à l'annonce d'une maladie grave en plein essor, des formations sur les bases de la communication et sur la gestion des réactions du patient devraient être enseignées le plus tôt possible au cours des études médicales.

MOTS-CLÉS :

Annnonce maladie grave - Etude qualitative - Relation médecin-patient - Médecin généraliste

TITRE DE LA THESE EN ANGLAIS:

Announcement of a serious disease: general practitioner's difficulties and impact of the announcement on the relationship with the patient. Qualitative study included 11 general practitioners in Calvados.

RESUME EN ANGLAIS:

Introduction: The announcement of a serious disease is a key step in the relationship between the patient and his general practitioner. This step, charged in emotions, is also a difficult step for the general practitioner. The aim of this study is to collect the difficulties felt by the general practitioners and the impact of this kind of announcement on the relationship with their patients.

Method: A qualitative study has been performed using a semi-directed interview of 11 general practitioners in Calvados until saturation of data.

Results: The difficulties felt can be due to defence mechanisms and the inter-individual difference of perception of the gravity concept of the disease. The patient's denial and the projection of the general practitioners in the patient situation are defence mechanisms which demand a great energy quantity and time and are a source of suffering for the general practitioner. Following the announcement, the relationship between the general practitioner and his patient is usually strengthened.

The acquired professional empathy, the personal experience, the studying and the discussion between health professionals are helpful for the daily general practitioners' practice.

Conclusion: The general practitioner-patient relationship can only be strengthened if the general practitioner learns to identify the defence mechanisms and his own difficulties and fears. In addition to the studying of the announcement of a serious disease, which are more and more present, studying based on the communication and on the driving of patient's reaction shall be taught as soon as possible during the medicals studies.

KEY WORDS :

Announcement serious disease - Qualitative study – Doctor-patient relationship - General practitioner