



HAL
open science

Annonce d'une pathologie grave: expériences de patients et de médecins

Sophie Munini, Éloïse Rauch

► To cite this version:

Sophie Munini, Éloïse Rauch. Annonce d'une pathologie grave: expériences de patients et de médecins. Sciences du Vivant [q-bio]. 2019. dumas-02373674

HAL Id: dumas-02373674

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-02373674v1>

Submitted on 21 Nov 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.



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Annonce d'une pathologie grave: expériences de patients et de médecins

T H È S E E N B I N Ô M E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 4 Octobre 2019

Par Madame Sophie MUNINI

Née le 21 juillet 1991 à Orange (84)

Et par Madame Eloise RAUCH

Née le 19 avril 1992 à Aix-En-Provence (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur COWEN Didier	Président
Monsieur le MCU-MG CASANOVA Ludovic	Assesseur
Monsieur le Professeur PAGANELLI Franck	Assesseur
Madame le Docteur ZEMOUR Florence	Assesseur
Madame le Docteur FORTE Jenny	Assesseur



Faculté des sciences
médicales et paramédicales
Aix-Marseille Université

Annonce d'une pathologie grave: expériences de patients et de médecins

T H È S E E N B I N Ô M E

Présentée et publiquement soutenue devant

LA FACULTÉ DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

DE MARSEILLE

Le 4 Octobre 2019

Par Madame Sophie MUNINI

Née le 21 juillet 1991 à Orange (84)

Et par Madame Eloise RAUCH

Née le 19 avril 1992 à Aix-En-Provence (13)

Pour obtenir le grade de Docteur en Médecine

D.E.S. de MÉDECINE GÉNÉRALE

Membres du Jury de la Thèse :

Monsieur le Professeur COWEN Didier	Président
Monsieur le MCU-MG CASANOVA Ludovic	Assesseur
Monsieur le Professeur PAGANELLI Franck	Assesseur
Madame le Docteur ZEMOUR Florence	Assesseur
Madame le Docteur FORTE Jenny	Assesseur

AIX-MARSEILLE UNIVERSITE

Président : Yvon BERLAND

FACULTE DES SCIENCES MEDICALES ET PARAMEDICALES

Doyen Georges LEONETTI

Vice-doyen aux Affaires Générales et aux Sciences Médicales : Patrick DESSI

Vice-doyen aux Sciences Paramédicales : Philippe BERBIS

Direction d'école :

- **Ecole de Médecine** : Jean-Michel VITON
- **Ecoles de Maïeutique** : Carole ZAKARIAN
- **Ecoles des Sciences de la Réadaptation** : Philippe SAUVAGEON
- **Ecoles des Sciences Infirmières** : Sébastien COLSON

Asseseurs :

- aux Etudes : Kathia CHAUMOITRE
- à la Recherche : Jean-Louis MEGE
- aux Prospectives Hospitalo-Universitaires : Frédéric COLLART
- aux Enseignements Hospitaliers : Patrick VILLANI
- à l'Unité Mixte de Formation Continue en Santé : Fabrice BARLESI
- pour le Secteur Nord : Stéphane BERDAH
- aux centres hospitaliers non universitaires : Jean-Noël ARGENSON

Chargés de mission :

- 1^{er} cycle : Jean-Marc DURAND et Marc BARTHET
- 2^{ème} cycle : Marie-Aleth RICHARD
- 3^{ème} cycle DES/DESC : Pierre-Edouard FOURNIER
- Licences-Masters-Doctorat : Pascal ADALIAN
- DU-DIU : Véronique VITTON
- Stages Hospitaliers : Franck THUNY
- Sciences Humaines et Sociales : Pierre LE COZ
- Préparation à l'ECN : Aurélie DAUMAS
- Démographie Médicale et Filiarisation : Roland SAMBUC
- Relations Internationales : Philippe PAROLA
- Etudiants : Arthur ESQUER

Chef des services généraux : Déborah ROCCHICCIOLI

Chefs de service :

- Communication : Laetitia DELOUIS
- Examens : Caroline MOUTTET
- Intérieur : Joëlle FAVREGA
- Maintenance : Philippe KOCK
- Scolarité : Christine GAUTHIER

DOYENS HONORAIRES

M. Yvon BERLAND
M. André ALI CHERIF
M. Jean-François PELLISSIER

Mis à jour 01/01/2019

PROFESSEURS HONORAIRES

MM	AGOSTINI Serge	MM	FAVRE Roger
	ALDIGHERI René		FIECHI Marius
	ALESSANDRINI Pierre		FARNARIER Georges
	ALLIEZ Bernard		FIGARELLA Jacques
	AQUARON Robert		FONTES Michel
	ARGEME Maxime		FRANCOIS Georges
	ASSADOURIAN Robert		FUENTES Pierre
	AUFFRAY Jean-Pierre		GABRIEL Bernard
	AUTILLO-TOUATI Amapola		GALINIER Louis
	AZORIN Jean-Michel		GALLAIS Hervé
	BAILLE Yves		GAMERRE Marc
	BARDOT Jacques		GARCIN Michel
	BARDOT André		GARNIER Jean-Marc
	BERARD Pierre		GAUTHIER André
	BERGOIN Maurice		GERARD Raymond
	BERNARD Dominique		GEROLAMI-SANTANDREA André
	BERNARD Jean-Louis		GIUDICELLI Roger
	BERNARD Pierre-Marie		GIUDICELLI Sébastien
	BERTRAND Edmond		GOUDARD Alain
	BISSET Jean-Pierre		GOUIN François
	BLANC Bernard		GRILLO Jean-Marie
	BLANC Jean-Louis		GRISOLI François
	BOLLINI Gérard		GROULIER Pierre
	BONGRAND Pierre		HADIDA/SAYAG Jacqueline
	BONNEAU Henri		HASSOUN Jacques
	BONNOIT Jean		HEIM Marc
	BORY Michel		HOUEL Jean
	BOTTA Alain		HUGUET Jean-François
	BOURGEADE Augustin		JAQUET Philippe
	BOUVENOT Gilles		JAMMES Yves
	BOUYALA Jean-Marie		JOUVE Paulette
	BREMOND Georges		JUHAN Claude
	BRICOT René		JUIN Pierre
	BRUNET Christian		KAPHAN Gérard
	BUREAU Henri		KASBARIAN Michel
	CAMBOULIVES Jean		KLEISBAUER Jean-Pierre
	CANNONI Maurice		LACHARD Jean
	CARTOUZOU Guy		LAFFARGUE Pierre
	CAU Pierre		LAUGIER René
	CHABOT Jean-Michel		LE TREUT Yves
	CHAMLIAN Albert		LEVY Samuel
	CHARREL Michel		LOUCHET Edmond
	CHAUVEL Patrick		LOUIS René
	CHOUX Maurice		LUCIANI Jean-Marie
	CIANFARANI François		MAGALON Guy
	CLEMENT Robert		MAGNAN Jacques
	COMBALBERT André		MALLAN- MANCINI Josette
	CONTE-DEVOLX Bernard		MALMEJAC Claude
	CORRIOL Jacques		MARANINCHI Dominique
	COULANGE Christian		MARTIN Claude
	DALMAS Henri		MATTEI Jean François
	DE MICO Philippe		MERCIER Claude
	DESSEIN Alain		METGE Paul
	DELARQUE Alain		MICHOTEY Georges
	DEVIN Robert		MILLET Yves
	DEVRED Philippe		MIRANDA François
	DJIANE Pierre		MONFORT Gérard
	DONNET Vincent		MONGES André
	DUCASSOU Jacques		MONGIN Maurice
	DUFOUR Michel		MONTIES Jean-Raoul
	DUMON Henri		NAZARIAN Serge
	ENJALBERT Alain		NICOLI René

MM NOIRCLERC Michel
OLMER Michel
OREHEK Jean
PAPY Jean-Jacques
PAULIN Raymond
PELOUX Yves
PENAUD Antony
PENE Pierre
PIANA Lucien
PICAUD Robert
PIGNOL Fernand
POGGI Louis
POITOUT Dominique
PONCET Michel
POUGET Jean
PRIVAT Yvan
QUILICHINI Francis
RANQUE Jacques
RANQUE Philippe
RICHAUD Christian
RIDINGS Bernard
ROCHAT Hervé
ROHNER Jean-Jacques
ROUX Hubert
ROUX Michel
RUFO Marcel
SAHEL José
SALAMON Georges
SALDUCCI Jacques
SAN MARCO Jean-Louis
SANKALE Marc
SARACCO Jacques
SASTRE Bernard
SCHIANO Alain
SCOTTO Jean-Claude
SEBAHOUN Gérard
SERMENT Gérard
SERRATRICE Georges
SOULAYROL René
STAHL André
TAMALET Jacques
TARANGER-CHARPIN Colette
THOMASSIN Jean-Marc
UNAL Daniel
VAGUE Philippe
VAGUE/JUHAN Irène
VANUXEM Paul
VERVLOET Daniel
VIALETTES Bernard
WEILLER Pierre-Jean

PROFESSEURS HONORIS CAUSA

1967

MM. les Professeurs DADI (Italie)
CID DOS SANTOS (Portugal)

1974

MM. les Professeurs MAC ILWAIN (Grande-Bretagne)
T.A. LAMBO (Suisse)

1975

MM. les Professeurs O. SWENSON (U.S.A.)
Lord J. WALTON of DETCHANT (Grande-Bretagne)

1976

MM. les Professeurs P. FRANCHIMONT (Belgique)
Z.J. BOWERS (U.S.A.)

1977

MM. les Professeurs C. GAJDUSEK-Prix Nobel (U.S.A.)
C. GIBBS (U.S.A.)
J. DACIE (Grande-Bretagne)

1978

M. le Président F. HOUPHOUET-BOIGNY (Côte d'Ivoire)

1980

MM. les Professeurs A. MARGULIS (U.S.A.)
R.D. ADAMS (U.S.A.)

1981

MM. les Professeurs H. RAPPAPORT (U.S.A.)
M. SCHOU (Danemark)
M. AMENT (U.S.A.)
Sir A. HUXLEY (Grande-Bretagne)
S. REFSUM (Norvège)

1982

M. le Professeur W.H. HENDREN (U.S.A.)

1985

MM. les Professeurs S. MASSRY (U.S.A.)
KLINSMANN (R.D.A.)

1986

MM. les Professeurs E. MIHICH (U.S.A.)
T. MUNSAT (U.S.A.)
LIANA BOLIS (Suisse)
L.P. ROWLAND (U.S.A.)

1987

M. le Professeur P.J. DYCK (U.S.A.)

1988

MM. les Professeurs R. BERGUER (U.S.A.)
W.K. ENGEL (U.S.A.)
V. ASKANAS (U.S.A.)
J. WEHSTER KIRKLIN (U.S.A.)
A. DAVIGNON (Canada)
A. BETTARELLO (Brésil)

1989

M. le Professeur P. MUSTACCHI (U.S.A.)

- 1990**
MM. les Professeurs J.G. MC LEOD (Australie)
J. PORTER (U.S.A.)
- 1991**
MM. les Professeurs J. Edward MC DADE (U.S.A.)
W. BURGDORFER (U.S.A.)
- 1992**
MM. les Professeurs H.G. SCHWARZACHER (Autriche)
D. CARSON (U.S.A.)
T. YAMAMURO (Japon)
- 1994**
MM. les Professeurs G. KARPATI (Canada)
W.J. KOLFF (U.S.A.)
- 1995**
MM. les Professeurs D. WALKER (U.S.A.)
M. MULLER (Suisse)
V. BONOMINI (Italie)
- 1997**
MM. les Professeurs C. DINARELLO (U.S.A.)
D. STULBERG (U.S.A.)
A. MEIKLE DAVISON (Grande-Bretagne)
P.I. BRANEMARK (Suède)
- 1998**
MM. les Professeurs O. JARDETSKY (U.S.A.)
- 1999**
MM. les Professeurs J. BOTELLA LLUSIA (Espagne)
D. COLLEN (Belgique)
S. DIMAURO (U. S. A.)
- 2000**
MM. les Professeurs D. SPIEGEL (U. S. A.)
C. R. CONTI (U.S.A.)
- 2001**
MM. les Professeurs P-B. BENNET (U. S. A.)
G. HUGUES (Grande Bretagne)
J-J. O'CONNOR (Grande Bretagne)
- 2002**
MM. les Professeurs M. ABEDI (Canada)
K. DAI (Chine)
- 2003**
M. le Professeur T. MARRIE (Canada)
Sir G.K. RADDI (Grande Bretagne)
- 2004**
M. le Professeur M. DAKE (U.S.A.)
- 2005**
M. le Professeur L. CAVALLI-SFORZA (U.S.A.)
- 2006**
M. le Professeur A. R. CASTANEDA (U.S.A.)
- 2007**
M. le Professeur S. KAUFMANN (Allemagne)

PROFESSEURS EMERITE

2008		
M. le Professeur	LEVY Samuel	31/08/2011
Mme le Professeur	JUHAN-VAGUE Irène	31/08/2011
M. le Professeur	PONCET Michel	31/08/2011
M. le Professeur	KASBARIAN Michel	31/08/2011
M. le Professeur	ROBERTOUX Pierre	31/08/2011
2009		
M. le Professeur	DJIANE Pierre	31/08/2011
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2012
2010		
M. le Professeur	MAGNAN Jacques	31/12/2014
2011		
M. le Professeur	DI MARINO Vincent	31/08/2015
M. le Professeur	MARTIN Pierre	31/08/2015
M. le Professeur	METRAS Dominique	31/08/2015
2012		
M. le Professeur	AUBANIAC Jean-Manuel	31/08/2015
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2015
M. le Professeur	CAMBOULIVES Jean	31/08/2015
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2015
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2015
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2015
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2015
2013		
M. le Professeur	BRANCHEREAU Alain	31/08/2016
M. le Professeur	CARAYON Pierre	31/08/2016
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2016
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2016
M. le Professeur	HENRY Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	LE GUICHAOUA Marie-Roberte	31/08/2016
M. le Professeur	RUFO Marcel	31/08/2016
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2016
2014		
M. le Professeur	FUENTES Pierre	31/08/2017
M. le Professeur	GAMERRE Marc	31/08/2017
M. le Professeur	MAGALON Guy	31/08/2017
M. le Professeur	PERAGUT Jean-Claude	31/08/2017
M. le Professeur	WEILLER Pierre-Jean	31/08/2017
2015		
M. le Professeur	COULANGE Christian	31/08/2018
M. le Professeur	COURAND François	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2016
M. le Professeur	MATTEI Jean-François	31/08/2016
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2016
M. le Professeur	VERVLOET Daniel	31/08/2016

2016		
M. le Professeur	BONGRAND Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2017
M. le Professeur	BRUNET Christian	31/08/2019
M. le Professeur	CAU Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Patrick	31/08/2017
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2017
M. le Professeur	FONTES Michel	31/08/2019
M. le Professeur	JAMMES Yves	31/08/2019
M. le Professeur	NAZARIAN Serge	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2017
M. le Professeur	POITOUT Dominique	31/08/2019
M. le Professeur	SEBAHOUN Gérard	31/08/2017
M. le Professeur	VIALETTES Bernard	31/08/2019

2017		
M. le Professeur	ALESSANDRINI Pierre	31/08/2020
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2018
M. le Professeur	CHAUVEL Patrick	31/08/2020
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2018
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2018
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2018
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2018
M. le Professeur	SEBBAHOUN Gérard	31/08/2018

2018		
M. le Professeur	MARANINCHI Dominique	31/08/2021
M. le Professeur	BOUVENOT Gilles	31/08/2019
M. le Professeur	COZZONE Pierre	31/08/2019
M. le Professeur	DELMONT Jean	31/08/2019
M. le Professeur	FAVRE Roger	31/08/2019
M. le Professeur	OLIVER Charles	31/08/2019

PROFESSEURS DES UNIVERSITES-PRATICIENS HOSPITALIERS

AGOSTINI FERRANDES Aubert	CHINOT Olivier	GRIMAUD Jean-Charles
ALBANESE Jacques	CHOSSEGROS Cyrille	GROB Jean-Jacques
ALIMI Yves	<i>CLAVERIE Jean-Michel Surnombre</i>	GUEDJ Eric
AMABILE Philippe	COLLART Frédéric	GUIEU Régis
AMBROSI Pierre	COSTELLO Régis	GUIS Sandrine
ANDRE Nicolas	COURBIERE Blandine	GUYE Maxime
ARGENSON Jean-Noël	COWEN Didier	GUYOT Laurent
ASTOUL Philippe	CRAVELLO Ludovic	GUYS Jean-Michel
ATTARIAN Shahram	CUISSET Thomas	HABIB Gilbert
AUDOUIN Bertrand	CURVALE Georges	HARDWIGSEN Jean
AUQUIER Pascal	DA FONSECA David	HARLE Jean-Robert
AVIERINOS Jean-François	DAHAN-ALCARAZ Laetitia	<i>HOFFART Louis Disponibilité</i>
AZULAY Jean-Philippe	DANIEL Laurent	HOUVENAEGHEL Gilles
BAILLY Daniel	DARMON Patrice	JACQUIER Alexis
BARLESI Fabrice	D'ERCOLE Claude	JOURDE-CHICHE Noémie
BARLIER-SETTI Anne	D'JOURNO Xavier	JOUVE Jean-Luc
BARTHET Marc	DEHARO Jean-Claude	KAPLANSKI Gilles
BARTOLI Christophe	DELAPORTE Emmanuel	KARSENTY Gilles
BARTOLI Jean-Michel	DELPERO Jean-Robert	KERBAUL François
BARTOLI Michel	DENIS Danièle	KRAHN Martin
BARTOLOMEI Fabrice	DISDIER Patrick	LAFFORGUE Pierre
BASTIDE Cyrille	DODDOLI Christophe	LAGIER Jean-Christophe
BENSOUSSAN Laurent	DRANCOURT Michel	LAMBAUDIE Eric
BERBIS Philippe	DUBUS Jean-Christophe	LANCON Christophe
BERDAH Stéphane	DUFFAUD Florence	LA SCOLA Bernard
<i>BERLAND Yvon Surnombre</i>	DUFOUR Henry	LAUNAY Franck
BERNARD Jean-Paul	DURAND Jean-Marc	LAVIEILLE Jean-Pierre
BEROUD Christophe	DUSSOL Bertrand	LE CORROLLER Thomas
BERTUCCI François	EUSEBIO Alexandre	LECHEVALLIER Eric
BLAISE Didier	FAKHRY Nicolas	LEGRE Régis
BLIN Olivier	<i>FAUGERE Gérard Surnombre</i>	LEHUCHER-MICHEL Marie-Pascale
BLONDEL Benjamin	FELICIAN Olivier	LEONE Marc
BONIN/GUILLAUME Sylvie	FENOLLAR Florence	LEONETTI Georges
BONELLO Laurent	FIGARELLA/BRANGER Dominique	LEPIDI Hubert
BONNET Jean-Louis	FLECHER Xavier	LEVY Nicolas
<i>BOTTA/FRIDLUND Danielle Surnom</i>	FOURNIER Pierre-Edouard	MACE Loïc
BOUBLI Léon	<i>FRANCES Yves Surnombre</i>	MAGNAN Pierre-Edouard
BOUFI Mourad	FRANCESCHI Frédéric	<i>MATONTI Frédéric Disponibilité</i>
BOYER Laurent	FUENTES Stéphane	MEGE Jean-Louis
BREGEON Fabienne	GABERT Jean	MERROT Thierry
BRETELLE Florence	GABORIT Bénédicte	METZLER/GUILLEMAIN Catherine
BROUQUI Philippe	GAINNIER Marc	MEYER/DUTOUR Anne
BRUDER Nicolas	GARCIA Stéphane	MICCALEF/ROLL Joëlle
BRUE Thierry	GARIBOLDI Vlad	MICHEL Fabrice
BRUNET Philippe	GAUDART Jean	MICHEL Gérard
BURTEY Stéphane	GAUDY-MARQUESTE Caroline	MICHEL Justin
CARCOPINO-TUSOLI Xavier	GENTILE Stéphanie	MICHELET Pierre
CASANOVA Dominique	GERBEAUX Patrick	MILH Mathieu
CASTINETTI Frédéric	GEROLAMI/SANTANDREA René	MOAL Valérie
CECCALDI Mathieu	GILBERT/ALESSI Marie-Christine	MONCLA Anne
CHAGNAUD Christophe	GIORGI Roch	MORANGE Pierre-Emmanuel
CHAMBOST Hervé	GIOVANNI Antoine	MOULIN Guy
CHAMPSAUR Pierre	GIRARD Nadine	MOUTARDIER Vincent
CHANEZ Pascal	GIRAUD/CHABROL Brigitte	<i>MUNDLER Olivier Surnombre</i>
CHARAFFE-JAUFFRET Emmanuelle	GONCALVES Anthony	NAUDIN Jean
CHARREL Rémi	GORINCOUR Guillaume	NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier
<i>CHARPIN Denis Surnombre</i>	GRANEL/REY Brigitte	NICOLLAS Richard
CHAUMOITRE Kathia	GRANVAL Philippe	OLIVE Daniel
CHIARONI Jacques	GREILLIER Laurent	OUAFIK L'Houcine

PAGANELLI Franck	ROCHE Pierre-Hugues	THOMAS Pascal
PANUEL Michel	ROCH Antoine	THUNY Franck
PAPAZIAN Laurent	ROCHWERGER Richard	TREBUCHON-DA FONSECA Agnès
PAROLA Philippe	ROLL Patrice	TRIGLIA Jean-Michel
<i>PARRATTE Sébastien Disponibilité</i>	ROSSI Dominique	TROPIANO Patrick
PELISSIER-ALICOT Anne-Laure	ROSSI Pascal	TSIMARATOS Michel
PELLETIER Jean	ROUDIER Jean	TURRINI Olivier
PERRIN Jeanne	SALAS Sébastien	VALERO René
PETIT Philippe	<i>SAMBUC Roland Surnombre</i>	VAROQUAUX Arthur Damien
PHAM Thao	SARLES Jacques	VELLY Lionel
PIERCECCHI/MARTI Marie-Dominique	SARLES/PHILIP Nicole	VEY Norbert
PIQUET Philippe	SARLON-BARTOLI Gabrielle	VIDAL Vincent
PIRRO Nicolas	SCAVARDA Didier	VIENS Patrice
POINSO François	SCHLEINITZ Nicolas	VILLANI Patrick
RACCAH Denis	SEBAG Frédéric	VITON Jean-Michel
RANQUE Stéphane	SEITZ Jean-François	VITTON Véronique
RAOULT Didier	SIELEZNEFF Igor	VIEHWEGER Heide Elke
REGIS Jean	SIMON Nicolas	VIVIER Eric
REYNAUD/GAUBERT Martine	STEIN Andréas	XERRI Luc
REYNAUD Rachel	TAIEB David	
RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth	THIRION Xavier	

PROFESSEUR DES UNIVERSITES

ADALIAN Pascal
 AGHABABIAN Valérie
 BELIN Pascal
 CHABANNON Christian
 CHABRIERE Eric
 FERON François
 LE COZ Pierre
 LEVASSEUR Anthony
 RANJEVA Jean-Philippe
 SOBOL Hagay

PROFESSEUR CERTIFIE

BRANDENBURGER Chantal

PRAG

TANTI-HARDOUIN Nicolas

PROFESSEUR ASSOCIE DE MEDECINE GENERALE A MI-TEMPS

ADNOT Sébastien
 FILIPPI Simon

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIEN HOSPITALIER

ACHARD Vincent (<i>disponibilité</i>)	EBBO Mikaël	NGUYEN PHONG Karine
AHERFI Sarah	FABRE Alexandre	NINOVE Laetitia
ANGELAKIS Emmanouil (<i>dispo oct 2018</i>)	FAURE Alice	NOUGAIREDE Antoine
ATLAN Catherine (<i>disponibilité</i>)	FOLETTI Jean- Marc	OLLIVIER Matthieu
BARTHELEMY Pierre	FOUILLOUX Virginie	OVAERT Caroline
BEGE Thierry	FROMNOT Julien	PAULMYER/LACROIX Odile
BELIARD Sophie	GASTALDI Marguerite	PESENTI Sébastien
BERBIS Julie	GELSI/BOYER Véronique	RESSEGUIER Noémie
BERGE-LEFRANC Jean-Louis	GIUSIANO Bernard	REY Marc
BERTRAND Baptiste	GIUSIANO COURCAMBECK Sophie	ROBERT Philippe
BEYER-BERJOT Laura	GONZALEZ Jean-Michel	SABATIER Renaud
BIRNBAUM David	GOURIET Frédérique	SARI-MINODIER Irène
BONINI Francesca	GRAILLON Thomas	SAVEANU Alexandru
BOUCRAUT Joseph	GRISOLI Dominique	SECQ Véronique
BOULAMERY Audrey	GUERIN Carole	SUCHON Pierre
BOULLU/CIOCCA Sandrine	GUENOUN MEYSSIGNAC Daphné	TABOURET Emeline
BUFFAT Christophe	GUIDON Catherine	TOGA Caroline
CAMILLERI Serge	HAUTIER/KRAHN Aurélie	TOGA Isabelle
CARRON Romain	HRAIECH Sami	TOMASINI Pascale
CASSAGNE Carole	KASPI-PEZZOLI Elise	TOSELLO Barthélémy
CHAUDET Hervé	L'OLLIVIER Coralie	TROUSSE Delphine
CHRETIEN Anne-Sophie	LABIT-BOUVIER Corinne	TUCHTAN-TORRENTS Lucile
COZE Carole	LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina	VELY Frédéric
CUNY Thomas	LAGIER Aude (<i>disponibilité</i>)	VION-DURY Jean
DADOUN Frédéric (<i>disponibilité</i>)	LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude	ZATTARA/CANNONI Hélène
DALES Jean-Philippe	LEVY/MOZZICONACCI Annie	
DAUMAS Aurélie	LOOSVELD Marie	
DEGEORGES/VITTE Joëlle	MANCINI Julien	
DELLIAUX Stéphane	MARY Charles	
DESPLAT/JEGO Sophie	MASCAUX Céline	
DEVILLIER Raynier	MAUES DE PAULA André	
DUBOURG Grégory	MILLION Matthieu	
DUFOUR Jean-Charles	MOTTOLA GHIGO Giovanna	

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

(mono-appartenants)

ABU ZAINEH Mohammad	DEGIOANNI/SALLE Anna	RUEL Jérôme
BARBACARU/PERLES T. A.	DESNUES Benoît	THOLLON Lionel
BERLAND/BENHAIM Caroline	MARANINCHI Marie	THIRION Sylvie
BOUCAULT/GARROUSTE Françoise	MERHEJ/CHAUVEAU Vicky	VERNA Emeline
BOYER Sylvie	MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte	
COLSON Sébastien	POGGI Marjorie	

MAITRE DE CONFERENCES DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

CASANOVA Ludovic
GENTILE Gaëtan

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES DE MEDECINE GENERALE à MI-TEMPS

BARGIER Jacques
BONNET Pierre-André
CALVET-MONTREDON Céline
GUIDA Pierre
JANCZEWSKI Aurélie

MAITRE DE CONFERENCES ASSOCIE à MI-TEMPS

MATHIEU Marion
REVIS Joana

**PROFESSEURS DES UNIVERSITES et MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS
PROFESSEURS ASSOCIES, MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES mono-appartenants**

ANATOMIE 4201	ANTHROPOLOGIE 20
<p>CHAMPSAUR Pierre (PU-PH) LE CORROLLER Thomas (PU-PH) PIRRO Nicolas (PU-PH)</p> <p>GUENOUN-MEYSSIGNAC Daphné (MCU-PH) <i>LAGIER Aude (MCU-PH) disponibilité</i></p> <p>THOLLON Lionel (MCF) (60ème section)</p>	<p>ADALIAN Pascal (PR)</p> <p>DEGIOANNI/SALLE Anna (MCF) VERNA Emeline (MCF)</p>
ANATOMIE ET CYTOLOGIE PATHOLOGIQUES 4203	BACTERIOLOGIE-VIROLOGIE ; HYGIENE HOSPITALIERE 4501
<p>CHARAFE/JAUFFRET Emmanuelle (PU-PH) DANIEL Laurent (PU-PH) FIGARELLA/BRANGER Dominique (PU-PH) GARCIA Stéphane (PU-PH) XERRI Luc (PU-PH)</p> <p>DALES Jean-Philippe (MCU-PH) GIUSIANO COURCAMBECK Sophie (MCU PH) LABIT/BOUVIER Corinne (MCU-PH) MAUES DE PAULA André (MCU-PH) SECQ Véronique (MCU-PH)</p>	<p>CHARREL Rémi (PU PH) DRANCOURT Michel (PU-PH) FENOLLAR Florence (PU-PH) FOURNIER Pierre-Edouard (PU-PH) NICOLAS DE LAMBALLERIE Xavier (PU-PH) LA SCOLA Bernard (PU-PH) RAOULT Didier (PU-PH)</p> <p>AHERFI Sarah (MCU-PH) <i>ANGELAKIS Emmanouil (MCU-PH) disponibilité octobre 2018</i> DUBOURG Grégory (MCU-PH) GOURIET Frédérique (MCU-PH) NOUGAIREDE Antoine (MCU-PH) NINOVE Laetitia (MCU-PH)</p> <p>CHABRIERE Eric (PR) (64ème section) LEVASSEUR Anthony (PR) (64ème section) DESNJES Benoit (MCF) (65ème section) MERHEJ/CHAUVEAU Vicky (MCF) (87ème section)</p>
ANESTHESIOLOGIE ET REANIMATION CHIRURGICALE ; MEDECINE URGENCE 4801	BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLECULAIRE 4401
<p>ALBANESE Jacques (PU-PH) BRUDER Nicolas (PU-PH) LEONE Marc (PU-PH) MICHEL Fabrice (PU-PH) VELLY Lionel (PU-PH)</p> <p>GUIDON Catherine (MCU-PH)</p>	<p>BARLIER/SETTI Anne (PU-PH) GABERT Jean (PU-PH) GUIEU Régis (PU-PH) OUAFIK L'Houcine (PU-PH)</p> <p>BUFFAT Christophe (MCU-PH) FROMNOT Julien (MCU-PH) MOTTOLA GHIGO Giovanna (MCU-PH) SAVEANU Alexandru (MCU-PH)</p>
ANGLAIS 11	BIOLOGIE CELLULAIRE 4403
<p>BRANDENBURGER Chantal (PRCE)</p>	<p>ROLL Patrice (PU-PH)</p> <p>GASTALDI Marquerite (MCU-PH) KASPI-PEZZOLI Elise (MCU-PH) LEVY-MOZZICONNACCI Annie (MCU-PH)</p>
BIOLOGIE ET MEDECINE DU DEVELOPPEMENT ET DE LA REPRODUCTION ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5405	
<p>METZLER/GUILLEMAIN Catherine (PU-PH) PERRIN Jeanne (PU-PH)</p>	
BIOPHYSIQUE ET MEDECINE NUCLEAIRE 4301	CARDIOLOGIE 5102
<p>GUEDJ Eric (PU-PH) GUYE Maxime (PU-PH) <i>MUNDLER Olivier (PU-PH) Surnombre</i> TAIEB David (PU-PH)</p> <p>BELIN Pascal (PR) (69ème section) RANJEVA Jean-Philippe (PR) (69ème section)</p> <p>CAMILLERI Serge (MCU-PH) VION-DURY Jean (MCU-PH)</p> <p>BARBACARU/PERLES Téodora Adriana (MCF) (69ème section)</p>	<p>AVIERINOS Jean-François (PU-PH) BONELLO Laurent (PU PH) BONNET Jean-Louis (PU-PH) CUISSSET Thomas (PU-PH) DEHARO Jean-Claude (PU-PH) FRANCESCHI Frédéric (PU-PH) HABIB Gilbert (PU-PH) PAGANELLI Franck (PU-PH) THUNY Franck (PU-PH)</p>
BIOSTATISTIQUES, INFORMATIQUE MEDICALE ET TECHNOLOGIES DE COMMUNICATION 4604	CHIRURGIE DIGESTIVE 5202
<p><i>CLAVERIE Jean-Michel (PU-PH) Surnombre</i> GAUDART Jean (PU-PH) GIORGI Roch (PU-PH)</p> <p>CHAUDET Hervé (MCU-PH) DUFOUR Jean-Charles (MCU-PH) GIUSIANO Bernard (MCU-PH) MANCINI Julien (MCU-PH)</p> <p>ABU ZAINEH Mohammad (MCF) (5ème section) BOYER Sylvie (MCF) (5ème section)</p>	<p>BERDAH Stéphane (PU-PH) HARDWIGSEN Jean (PU-PH) SIELEZNEFF Igor (PU-PH)</p> <p>BEYER-BERJOT Laura (MCU-PH)</p>
	CHIRURGIE GENERALE 5302
	<p>DELPERO Jean-Robert (PU-PH) MOUTARDIER Vincent (PU-PH) SEBAG Frédéric (PU-PH) TURRINI Olivier (PU-PH)</p> <p>BEGE Thierry (MCU-PH) BIRNBAUM David (MCU-PH)</p>

<p>CHIRURGIE ORTHOPEDIQUE ET TRAUMATOLOGIQUE 5002</p> <p>ARGENSON Jean-Noël (PU-PH) BLONDEL Benjamin (PU-PH) CURVALE Georges (PU-PH) FLECHER Xavier (PU PH) PARRATTE Sébastien (PU-PH) <i>Disponibilité</i> ROCHWERGER Richard (PU-PH) TROPIANO Patrick (PU-PH)</p> <p>OLLIVIER Matthieu (MCU-PH)</p>	<p>GUERIN Carole (MCU PH)</p> <p>CHIRURGIE INFANTILE 5402</p> <p>GUYS Jean-Michel (PU-PH) JOUVE Jean-Luc (PU-PH) LAUNAY Franck (PU-PH) MERRROT Thierry (PU-PH) VIEHWEGER Heide Elke (PU-PH) FAURE Alice (MCU PH) PESENTI Sébastien (MCU-PH)</p>
<p>CANCEROLOGIE ; RADIOTHERAPIE 4702</p> <p>BERTUCCI Francois (PU-PH) CHINOT Olivier (PU-PH) COWEN Didier (PU-PH) DUFFAUD Florence (PU-PH) GONCALVES Anthony (PU-PH) HOUVENAEGHEL Gilles (PU-PH) LAMBAUDIE Eric (PU-PH) SALAS Sébastien (PU-PH) VIENS Patrice (PU-PH)</p> <p>SABATIER Renaud (MCU-PH) TABOURET Emeline (MCU-PH)</p>	<p>CHIRURGIE MAXILLO-FACIALE ET STOMATOLOGIE 5503</p> <p>CHOSSEGROS Cyrille (PU-PH) GUYOT Laurent (PU-PH)</p> <p>FOLETTI Jean-Marc (MCU-PH)</p>
<p>CHIRURGIE THORACIQUE ET CARDIOVASCULAIRE 5103</p> <p>COLLART Frédéric (PU-PH) D'JOURNO Xavier (PU-PH) DODDOLI Christophe (PU-PH) GARIBOLDI Vlad (PU-PH) MACE Loïc (PU-PH) THOMAS Pascal (PU-PH)</p> <p>FOUILLOUX Virginie (MCU-PH) GRISOLI Dominique (MCU-PH) TROUSSE Delphine (MCU-PH)</p>	<p>CHIRURGIE PLASTIQUE, RECONSTRUCTRICE ET ESTHETIQUE ; BRÛLOGIE 5004</p> <p>CASANOVA Dominique (PU-PH) LEGRE Régis (PU-PH)</p> <p>BERTRAND Baptiste (MCU-PH) HAUTIER/KRAHN Aurélie (MCU-PH)</p>
<p>CHIRURGIE VASCULAIRE ; MEDECINE VASCULAIRE 5104</p> <p>ALIMI Yves (PU-PH) AMABILE Philippe (PU-PH) BARTOLI Michel (PU-PH) BOUFI Mourad (PU-PH) MAGNAN Pierre-Edouard (PU-PH) PIQUET Philippe (PU-PH) SARLON-BARTOLI Gabrielle (PU PH)</p>	<p>GASTROENTEROLOGIE ; HEPATOLOGIE ; ADDICTOLOGIE 5201</p> <p>BARTHET Marc (PU-PH) BERNARD Jean-Paul (PU-PH) <i>BOTTA-FRIDLUND Danielle (PU-PH) Surnombre</i> DAHAN-ALCARAZ Laetitia (PU-PH) GEROLAMI-SANTANDREA René (PU-PH) GRANDVAL Philippe (PU-PH) GRIMAUD Jean-Charles (PU-PH) SEITZ Jean-François (PU-PH) VITTON Véronique (PU-PH)</p> <p>GONZALEZ Jean-Michel (MCU-PH)</p>
<p>HISTOLOGIE, EMBRYOLOGIE ET CYTOGENETIQUE 4202</p> <p>LEPIDI Hubert (PU-PH)</p> <p><i>ACHARD Vincent (MCU-PH) disponibilité</i> PAULMYER/LACROIX Odile (MCU-PH)</p>	<p>GENETIQUE 4704</p>
<p>DERMATOLOGIE - VENEREOLOGIE 5003</p> <p>BERBIS Philippe (PU-PH) GAUDY/MARQUESTE Caroline (PU-PH) GROB Jean-Jacques (PU-PH) RICHARD/LALLEMAND Marie-Aleth (PU-PH)</p> <p>DUSI</p> <p>COLSON Sébastien (MCF)</p>	<p>BEROUD Christophe (PU-PH) KRAHN Martin (PU-PH) LEVY Nicolas (PU-PH) MONCLA Anne (PU-PH) SARLES/PHILIP Nicole (PU-PH)</p> <p>NGYUEN Karine (MCU-PH) TOGA Caroline (MCU-PH) ZATTARA/CANNONI Héléne (MCU-PH)</p>
<p>ENDOCRINOLOGIE, DIABETE ET MALADIES METABOLIQUES ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5404</p> <p>BRUE Thierry (PU-PH) CASTINETTI Frédéric (PU-PH) CUNY Thomas (MCU PH)</p>	<p>GYNECOLOGIE-OBSTETRIQUE ; GYNECOLOGIE MEDICALE 5403</p>
<p>EPIDEMIOLOGIE, ECONOMIE DE LA SANTE ET PREVENTION 4601</p> <p>AUQUIER Pascal (PU-PH) BOYER Laurent (PU-PH) GENTILE Stéphanie (PU-PH) <i>SAMBUC Roland (PU-PH) Surnombre</i> THIRION Xavier (PU-PH)</p> <p>BERBIS Julie (MCU-PH) LAGOUANELLE/SIMEONI Marie-Claude (MCU-PH) RESSEGUIER Noémie (MCU-PH)</p> <p>MINVIELLE/DEVICTOR Bénédicte (MCF)(06ème section) TANTI-HARDOUIN Nicolas (PRAG)</p>	<p>AGOSTINI Aubert (PU-PH) BOUBLI Léon (PU-PH) BRETTELLE Florence (PU-PH) CARCOPINO-TUSOLI Xavier (PU-PH) COURBIERE Blandine (PU-PH) CRAVELLO Ludovic (PU-PH) D'ERCOLE Claude (PU-PH)</p>

IMMUNOLOGIE 4703	HEMATOLOGIE ; TRANSFUSION 4701
<p>KAPLANSKI Gilles (PU-PH) MEGE Jean-Louis (PU-PH) OLIVE Daniel (PU-PH) VIVIER Eric (PU-PH)</p> <p>FERON François (PR) (69ème section)</p> <p>BOUCRAUT Joseph (MCU-PH) CHRETIEN Anne-Sophie (MCU-PH) DEGEORGES/VITTE Joëlle (MCU-PH) DESPLAT/JEGO Sophie (MCU-PH) ROBERT Philippe (MCU-PH) VELY Frédéric (MCU-PH)</p> <p>BOUCAULT/GARROUSTE Françoise (MCF) 65ème section)</p>	<p>BLAISE Didier (PU-PH) COSTELLO Régis (PU-PH) CHIARONI Jacques (PU-PH) GILBERT/ALESSI Marie-Christine (PU-PH) MORANGE Pierre-Emmanuel (PU-PH) VEY Norbert (PU-PH)</p> <p>DEVILLIER Raynier (MCU PH) GELSI/BOYER Véronique (MCU-PH) LAFAGE/POCHITALOFF-HUVALE Marina (MCU-PH) LOOSVELD Marie (MCU-PH) SUCHON Pierre (MCU-PH)</p> <p>POGGI Marjorie (MCF) (64ème section)</p>
MALADIES INFECTIEUSES ; MALADIES TROPICALES 4503	MEDECINE LEGALE ET DROIT DE LA SANTE 4603
<p>BROUQUI Philippe (PU-PH) LAGIER Jean-Christophe (PU-PH) PAROLA Philippe (PU-PH) STEIN Andréas (PU-PH)</p> <p>MILLION Matthieu (MCU-PH)</p>	<p>BARTOLI Christophe (PU-PH) LEONETTI Georges (PU-PH) PELLISSIER-ALICOT Anne-Laure (PU-PH) PIERCECCHI-MARTI Marie-Dominique (PU-PH)</p> <p>TUCHTAN-TORRENTS Lucile (MCU-PH)</p> <p>BERLAND/BENHAIM Caroline (MCF) (1ère section)</p>
MEDECINE D'URGENCE 4805	MEDECINE PHYSIQUE ET DE READAPTATION 4905
<p>KERBAUL François (PU-PH) MICHELET Pierre (PU-PH)</p>	<p>BENSOUSSAN Laurent (PU-PH) VITON Jean-Michel (PU-PH)</p>
MEDECINE INTERNE ; GERIATRIE ET BIOLOGIE DU VIEILLISSEMENT ; MEDECINE GENERALE ; ADDICTOLOGIE 5301	MEDECINE ET SANTE AU TRAVAIL 4602
<p>BONIN/GUILLAUME Sylvie (PU-PH) DISDIER Patrick (PU-PH) DURAND Jean-Marc (PU-PH) <i>FRANCES Yves (PU-PH) Surnombre</i> GRANEL/REY Brigitte (PU-PH) HARLE Jean-Robert (PU-PH) ROSSI Pascal (PU-PH) SCHLEINITZ Nicolas (PU-PH)</p> <p>EBBO Mikael (MCU-PH)</p> <p>GENTILE Gaëtan (MCF Méd. Gén. Temps plein)</p> <p>ADNOT Sébastien (PR associé Méd. Gén. à mi-temps) FILIPPI Simon (PR associé Méd. Gén. à mi-temps)</p> <p>BARGIER Jacques (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps) BONNET Pierre-André (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps) CALVET-MONTREDON Céline (MCF associé Méd. Gén. à temps plein) GUIDA Pierre (MCF associé Méd. Gén. à mi-temps) JANCZEWSKI Aurélie (MCF associé Méd. Gén. À mi-temps)</p>	<p>LEHUCHER/MICHEL Marie-Pascale (PU-PH)</p> <p>BERGE-LEFRANC Jean-Louis (MCU-PH) SARI/MINODIER Irène (MCU-PH)</p>
NUTRITION 4404	NEPHROLOGIE 5203
<p>DARMON Patrice (PU-PH) RACCAH Denis (PU-PH) VALERO René (PU-PH)</p> <p><i>ATLAN Catherine (MCU-PH) disponibilité</i> BELIARD Sophie (MCU-PH)</p> <p>MARANINCHI Marie (MCF) (66ème section)</p>	<p><i>BERLAND Yvon (PU-PH) Surnombre</i> BRUNET Philippe (PU-PH) BURTEY Stéphanne (PU-PH) DUSSOL Bertrand (PU-PH) JOURDE CHICHE Noémie (PU PH) MOAL Valérie (PU-PH)</p>
ONCOLOGIE 65 (BIOLOGIE CELLULAIRE)	NEUROCHIRURGIE 4902
<p>CHABANNON Christian (PR) (66ème section) SOBOL Hagay (PR) (65ème section)</p>	<p>CARRON Romain (MCU PH) GRAILLON Thomas (MCU PH)</p>
	NEUROLOGIE 4901
	<p>ATTARIAN Sharham (PU PH) AUDOIN Bertrand (PU-PH) AZULAY Jean-Philippe (PU-PH) CECCALDI Mathieu (PU-PH) EUSEBIO Alexandre (PU-PH) FELICIAN Olivier (PU-PH) PELLETIER Jean (PU-PH)</p>

<p align="center">OPHTALMOLOGIE 5502</p> <p>DENIS Danièle (PU-PH) HOFFART Louis (PU-PH) <i>Disponibilité</i> MATONTI Frédéric (PU-PH) <i>Disponibilité</i></p>	<p align="center">PEDOPSYCHIATRIE; ADDICTOLOGIE 4904</p> <p>DA FONSECA David (PU-PH) POINSO François (PU-PH)</p>
<p align="center">OTO-RHINO-LARYNGOLOGIE 5501</p> <p>DESSI Patrick (PU-PH) FAKHRY Nicolas (PU-PH) GIOVANNI Antoine (PU-PH) LAVIEILLE Jean-Pierre (PU-PH) MICHEL Justin (PU-PH) NICOLLAS Richard (PU-PH) TRIGLIA Jean-Michel (PU-PH) DEVEZE Arnaud (MCU-PH) <i>Disponibilité</i> REVIS Joana (MAST) (Orthophonie) (7ème Section)</p>	<p align="center">PHARMACOLOGIE FONDAMENTALE - PHARMACOLOGIE CLINIQUE; ADDICTOLOGIE 4803</p> <p>BLIN Olivier (PU-PH) FAUGERE Gérard (PU-PH) <i>Surnombre</i> MICALLEF/ROLL Joëlle (PU-PH) SIMON Nicolas (PU-PH) BOULAMERY Audrey (MCU-PH)</p>
<p align="center">PARASITOLOGIE ET MYCOLOGIE 4502</p> <p>RANQUE Stéphane (PU-PH)</p> <p>CASSAGNE Carole (MCU-PH) L'OLLIVIER Coralie (MCU-PH) MARY Charles (MCU-PH) TOGA Isabelle (MCU-PH)</p>	<p align="center">PHILOSOPHIE 17</p> <p>LE COZ Pierre (PR) (17ème section)</p> <p>MATHIEU Marion (MAST)</p>
<p align="center">PEDIATRIE 5401</p> <p>ANDRE Nicolas (PU-PH) CHAMBOST Hervé (PU-PH) DUBUS Jean-Christophe (PU-PH) GIRAUD/CHABROL Brigitte (PU-PH) MICHEL Gérard (PU-PH) MILH Mathieu (PU-PH) REYNAUD Rachel (PU-PH) SARLES Jacques (PU-PH) TSIMARATOS Michel (PU-PH)</p> <p>COZE Carole (MCU-PH) FABRE Alexandre (MCU-PH) OVAERT Caroline (MCU-PH) TOSELLO Barthélémy (MCU-PH)</p>	<p align="center">PHYSIOLOGIE 4402</p> <p>BARTOLOMEI Fabrice (PU-PH) BREGEON Fabienne (PU-PH) GABORIT Bénédicte (PU-PH) MEYER/DUTOUR Anne (PU-PH) TREBUCHON/DA FONSECA Agnès (PU-PH)</p> <p>BARTHELEMY Pierre (MCU-PH) BONINI Francesca (MCU-PH) BOULLU/CIOCCA Sandrine (MCU-PH) DADOUN Frédéric (MCU-PH) <i>(disponibilité)</i> DELLIAUX Stéphane (MCU-PH) REY Marc (MCU-PH)</p> <p>RUEL Jérôme (MCF) (69ème section) THIRION Sylvie (MCF) (66ème section)</p>
<p align="center">PSYCHIATRIE D'ADULTES ; ADDICTOLOGIE 4903</p> <p>BAILLY Daniel (PU-PH) LANCON Christophe (PU-PH) NAUDIN Jean (PU-PH)</p>	
<p align="center">PSYCHOLOGIE - PSYCHOLOGIE CLINIQUE, PCYCHOLOGIE SOCIALE 16</p>	
<p>AGHABABIAN Valérie (PR)</p>	
<p align="center">RADIOLOGIE ET IMAGERIE MEDICALE 4302</p> <p>BARTOLI Jean-Michel (PU-PH) CHAGNAUD Christophe (PU-PH) CHAUMOTRE Kathia (PU-PH) GIRARD Nadine (PU-PH) GORINCOUR Guillaume (PU-PH) JACQUIER Alexis (PU-PH) MOULIN Guy (PU-PH) PANUEL Michel (PU-PH) PETIT Philippe (PU-PH) VAROQUAUX Arthur Damien (PU-PH) VIDAL Vincent (PU-PH)</p>	<p align="center">PNEUMOLOGIE; ADDICTOLOGIE 5101</p> <p>ASTOUL Philippe (PU-PH) BARLESI Fabrice (PU-PH) CHANEZ Pascal (PU-PH) CHARPIN Denis (PU-PH) <i>Surnombre</i> GREILLIER Laurent (PU PH) REYNAUD/GAUBERT Martine (PU-PH)</p> <p>MASCAUX Céline (MCU-PH) TOMASINI Pascale (MCU-PH)</p>
<p align="center">REANIMATION MEDICALE ; MEDECINE URGENCE 4802</p> <p>GAINNIER Marc (PU-PH) GERBEAUX Patrick (PU-PH) PAPAZIAN Laurent (PU-PH) ROCH Antoine (PU-PH)</p> <p>HRAIECH Sami (MCU-PH)</p>	<p align="center">THERAPEUTIQUE; MEDECINE D'URGENCE; ADDICTOLOGIE 4804</p> <p>AMBROSI Pierre (PU-PH) VILLANI Patrick (PU-PH)</p> <p>DAUMAS Aurélie (MCU-PH)</p>
<p align="center">RHUMATOLOGIE 5001</p> <p>GUIS Sandrine (PU-PH) LAFFORGUE Pierre (PU-PH) PHAM Thao (PU-PH) ROUDIER Jean (PU-PH)</p>	<p align="center">UROLOGIE 5204</p> <p>BASTIDE Cyrille (PU-PH) KARSENTY Gilles (PU-PH) LECHEVALLIER Eric (PU-PH) ROSSI Dominique (PU-PH)</p>

Remerciements aux membres du jury

Merci aux membres du jury pour leur attention portée à ce travail de thèse.

À Monsieur le Professeur Cowen,

Nous sommes très touchées par l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de thèse. C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos remerciements.

À Monsieur le Professeur Paganelli,

Nous vous remercions de l'honneur que vous nous faites en acceptant de participer à notre jury de thèse. Nous vous sommes extrêmement reconnaissantes d'avoir accepté, à la dernière minute, d'assister à cette soutenance. Nous vous exprimons toute notre gratitude.

À Monsieur le Docteur Casanova,

Nous vous remercions de votre présence nous permettant d'avoir ainsi une majorité de médecins généralistes dans notre jury. Dans l'espoir que ce travail vous ait porté satisfaction.

À Mesdames les Docteurs Forte et Zemour, nos directrices de thèse

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour votre bonne humeur, vos idées, votre disponibilité et votre constant soutien indispensable à la réalisation de cette étude. Malgré vos vies personnelles et professionnelles bien chargées, vous avez toujours su dégager du temps pour nous et nous vous en sommes très reconnaissantes. Nous espérons que vous serez fières de notre travail.

Nous remercions tous les patients et médecins qui ont accepté de participer à cette étude et ainsi de nous livrer leurs expériences, parfois douloureuses, toujours enrichissantes. Merci de

nous avoir accordé un peu de votre temps, de nous avoir témoigné votre confiance. Merci pour votre soutien sincère et bienveillant, soyez assurés de notre profonde reconnaissance. Nous garderons de ces entretiens un souvenir ému.

Remerciements d'Eloïse

À tous les chefs de service, médecins, infirmiers, aides-soignants, sages-femmes, ambulanciers que j'ai croisés pendant mon cursus, je vous remercie pour tout ce que vous m'avez appris sur « le terrain » et pour votre bienveillance.

Je remercie mes MSU : **Florence, Stéphane, Nancy et Christine** qui m'ont permis d'apprendre le métier de médecin généraliste et m'ont transmis leur passion de ce beau métier.

Je remercie **Jenni**, la belle cardio, qui a cru et croit toujours en moi. Merci d'avoir toléré et répondu aux milliers de textos que je t'ai envoyés pendant ces samedis d'astreinte.

Je tiens à remercier particulièrement **Prithvi (Petit Cœur)** pour tout ce que tu m'as apporté durant ces sept dernières années. Ainsi que le soutien que tu m'as fourni tout au long de mon cursus et des difficultés qui sont survenues. Je n'aurais pas pu réussir sans toi (et tes petits plats). Merci de ne cesser de me faire rêver et de réaliser mes rêves de petite fille.

Il m'est impossible d'oublier **Toulsie** pour ton aide précieuse. Tu as toujours fait tout ton possible pour m'aider. Pour tout cela, je te remercie mon beau-frère. Je te remercie aussi pour ta bienveillance et ta générosité. Tous les moments ensemble ne sont que du bonheur.

Je remercie **Joulie, Lucas, Teetlie et Lud** pour tous nos week-end de folie, à jouer aux jeux de société (vive le Yes). L'escape-game au ski restera mémorable. J'ai de la chance de vous avoir comme beaux-frères et belles sœurs.

Je remercie les parents de Prith, **Isabelle et Rajkumar**, en plus d'avoir gagné comme futur mari un beau Mauricien, j'ai gagné une belle-famille en or, qui est toujours là pour moi. Merci **Isabelle** pour ton écoute, ton aide et toutes tes attentions (je pense par exemple aux nombreux éclairs au café).

Je remercie **Niki**, pour tes bons conseils depuis le premier jour de notre rencontre. J'ai gagné une marraine Grecque au cœur d'or.

À tous mes co-internes qui ont marqué ces années d'études, et ont été un soutien dans l'adversité.

Mélanie et Adoris, sans vous le SMA n'aurait pas été pareil. J'ai gagné deux co-internes mais aussi deux amies...

Benoit, Amine, Arthur, merci pour les soirées piscine à Avignon, le vin/charcut' dans une chambre de 10m², et pour tous ces fous rires.

Eva et Anne-So, une coloc' de rêve dans la merveilleuse ville de Brignoles. On n'oubliera pas les journées aux urgences avec les habits de SMUR trop petits, à rouler des fesses en arrivant dans les autres services (Merci Olivier).

Greg, Vass, Alexis, Stacy, Jeremy, Jimmy, les derniers co-internes de cet internat, merci pour le normacol sur la tête du dernier jour, je ne l'oublierai pas. La soirée qui a suivi non plus d'ailleurs.

Je remercie évidemment tous mes amis avec qui j'ai partagé mes études, mais aussi pleins d'autres aventures. Sans vous, la vie ne serait pas si drôle. Comme qui dirait « **don't make me come again** ». Vous êtes « **ma famille de cœur** ».

Merci **Céline (Nini)**, pour ton soutien inébranlable, tes crises de fous rires incontrôlables et surtout je te remercie d'être l'amie formidable que tu es pour moi depuis 15 ans. Je me rappelle de ce jour, face aux singes, où tu m'as dit un peu crispée et agrippée à mon sac à dos : « Courage, fuyons ! »

Merci **Manon (Timon)**. Le temps a passé vite depuis le primaire/collège et pourtant nous sommes encore plus soudées. Tu resteras la grande aventurière au cœur d'artichaut (Hakuna

Matata).

Merci **Etienne (Rouxoudou)** pour ton expertise musicale qui n'a pas d'égal, tes bouderies qu'on adore (je vois pas pourquoi, les tapas dans le PMU étaient fous), mais surtout merci d'être notre roux préféré qui nous fait toujours marrer.

Merci **Thomas (Tomtom)** pour tes fautes de goût et ton franc-parler qui nous émerveillent tous. Tu es un ami au cœur d'or, même si parfois tu nous fous la honte, on t'aime comme ça. Et merci d'avoir été là quand ça n'allait pas.

Merci **Charlotte C. (Cha)** pour ton sens de la fête lors des week-ends à Castellane, pour tes cours privés de ski sans jugement sur mon virage pas terrible et surtout pour ton esprit de compétition à la pétanque.

Merci **Nazim (Nazimounet)** pour avoir été présent durant tous les moments difficiles, à rapporter les croissants et à faire en sorte que les choses soient moins douloureuses à supporter. Je n'oublierai pas le merveilleux gâteau d'anniversaire que tu m'as fait. Et merci pour tes blagues pourries qui nous font quand même rire. Et désolée de poser toujours les mêmes questions : mais tu manges de l'agneau ?!

Merci **Marine(tte)** pour ton énergie qui ne s'arrête jamais. Pour nos folles aventures à Arcachon où nous avons fait de drôles de rencontres (vive les Chamans). Mais surtout heureusement que tu es là pour bouger ce groupe.

Merci **Vincent (Vincou)** pour tes oublis et bêtises qui nous font tous bien rire. Tu resteras mon coloc de l'externat. Nous formions une jolie équipe dont les recettes étaient limitées (quiche, crêpe, pomme noisette, carbonara et ton fameux taboulé).

Merci **Arnaud (Pampreneau)** pour tes danses qui sont inoubliables, ton retard perpétuel (mais qui s'améliore) et tes tee-shirts d'un chic indescriptible. On se souviendra de ta voiture qui "ne répond plus" dans la montée de Gap.

Merci **Pierre-lou (Pilou)** pour tes cocktails à l'Amaretto et les soirées exceptionnelles que nous avons passées chez toi, elles seront gravées. Ainsi que le magnifique bleu de la compét' de volley en Corse. Et merci pour avoir conduit 6h après l'avion au Costa Rica, j'ai cru qu'on

allait mourir.

Merci **Lola (d'amour)** pour ton optimisme sans égal, ta gourmandise et ton amour de la mer à 15° (oui, le bain post exam en mars/avril je me suis vraiment gelée). Notre voyage à Paris reste un souvenir magique où nous avons refait le monde.

Merci **Charlotte M. (Cha)** pour notre amour commun pour les animaux et pour avoir regardé les épisodes de That's 70 show avec moi quand ça n'allait pas. Ah oui d'ailleurs j'ai toujours l'énorme peluche en forme de chien.

Merci **Adrien (Adri)** pour ta danse "Zootopie" si sexy, tes goûts littéraires exceptionnels et ton ingéniosité intacte même bourré (C'est où le Nord Adrien ?)

Je remercie également **Camille, Nahela, Paul et Rachel**, vous faites partis de la famille maintenant !

Je remercie **Sandrine** pour nos petites soirées en tête-à-tête à bavarder de la vie. Merci pour toutes les fois où tu m'as proposé ton aide quand nous étions externes. On s'est quand même bien marrées avec Denis.

Je remercie **Adel et Jérémy** pour votre gentillesse et votre art culinaire (tes roulés aux "saucisses" végétariennes **Adel** sont incroyables). Même si nous ne nous voyons pas si souvent les moments avec vous sont toujours mémorables. Evidemment quand on pense à vous, on ne peut oublier **Tali et Ugo** qu'on adore câliner.

Je remercie **Jérémy, Margaux, Ben et Laura**, pour votre folle attitude, votre joie de vivre et tous les Noël's merveilleux que nous passons ensemble.

Je remercie aussi **Anne-Marie et Gérard**, vous êtes comme une famille pour moi, vous qui m'avez vu grandir tout au long de nos randonnées. Votre créativité et les blagues de **Gérard** nous font toujours autant sourire.

Je remercie mes cousin(e)s de Nancy, **Marie-camille, Alexandre, Léonie et Victor**, d'être là malgré la distance, même si les occasions où nous nous voyons ne sont pas toujours amusantes, vous êtes toujours sur le pont. Et merci **M-C** de nous avoir fait découvrir "Blanc, manger, coco" qui a permis de créer de nombreuses situations insolites.

Je remercie ma **Mamie d'Arcachon**, d'être une grand-mère gourmande, généreuse avec une ténacité qu'on ne voit que rarement.

Une pensée pour ma **Maman** qui nous regarde des étoiles. Ta présence me manque quotidiennement, même si tu seras toujours avec moi, dans mon cœur. J'espère que tu es fière, en tout cas je suis fière d'être ta fille.

Une pensée aussi à mon **tonton Vonvon**, qui nous regarde des étoiles avec maman, en buvant une Dodo. Tu nous manques.

Merci **Annie** pour tes relectures sans jugement. Je l'admets le participe passé c'est pas trop mon truc. Et merci du soutien que tu nous apportes quotidiennement avec toujours autant d'optimisme et de joie de vivre. Il faut l'admettre, j'ai un péché mignon pour ton gâteau à la ricotta.

Je remercie également **Sophie** sans qui ce travail n'aurait jamais pu être fait. Je n'aurai pas pu rêver mieux comme partenaire de thèse. Merci d'être ce que tu es : pleine de folies et de paillettes. Nous sommes liées à jamais, ma co-thésarde.

Mes derniers remerciements vont à mon **Papa** qui a tout fait pour m'aider (on se rappelle des récitations des textes de la P1 et le hachis Parmentier fait maison). Toi qui m'a soutenue et surtout supportée dans tout ce que j'ai entrepris. Nous nous le disons que rarement mais je t'aime Papa.

Remerciements de Sophie

À mes parents, je vous remercie pour votre amour inconditionnel, l'éducation que vous m'avez donnée et toutes les valeurs que vous m'avez transmises. Merci d'avoir toujours cru en moi, même lorsque je doutais de mes capacités. Merci de m'avoir soutenue dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Merci d'avoir suscité en moi l'envie de me dépasser et de m'en avoir donné les moyens. Vous m'avez toujours dit que rien n'est impossible et aujourd'hui si je prête serment c'est grâce à vous. Je suis fière de vous, fière d'être votre fille. Vous êtes des parents extraordinaires. Je vous aime.

Papa, merci d'avoir été là quand j'en avais besoin, tu as toujours su apaiser mes inquiétudes. Merci pour l'exemple d'humanité et de professionnalisme que tu as su me transmettre en tant que soignant. Merci pour la fierté que tu as dans tes yeux pour tes enfants.

Maman, merci pour ton infaillible soutien et ton fameux « quand on veut, on peut ». Merci pour tous ces trajets que tu as fait entre Orange et Marseille sans jamais rechigner, merci d'avoir toujours voulu le meilleur pour moi. Tu es mon réconfort, merci pour tout et au-delà.

À Gustave, mon frère, pour tous les bons moments qu'on a passé à se chamailler, à jouer aux cow-boys et aux indiens à Saint-Laurent, à chanter à tue-tête « Orzo Bimbo » et à monter le Ventoux en vélo. Pour la fierté que tu m'inspires et que tu m'as toujours inspirée. Merci de relativiser pour moi, tu es une force tranquille, je suis tellement admirative. Je te souhaite le meilleur pour cette nouvelle vie qui commence !

Merci de me supporter depuis vingt-huit ans.

Mumu family représente ! Tié la famille !

À mes grands-parents, merci de prendre soin de moi comme vous le faites. Merci à vous deux d'être si fiers de moi.

À papi Milou, pour avoir fait de nombreuses fois le cobaye, quand petite j'expérimentais ma mallette de médecin devant Dr Quinn. Merci d'avoir toujours cru en cette petite fille de quatre ans qui t'assurerait qu'un jour le docteur, ça serait elle.

À mamie Nicole, pour tous nos mercredis après-midis passés ensemble, nos parties de jeu de l'oie où tu me laissais gagner, nos appels passés à parler de la pluie et du beau temps et les dessins sur nos enveloppes pour Noël. Merci de m'avoir tant choyée.

À Simone et Louis que j'aurais tant aimé connaître, j'espère que vous êtes fiers de la personne que je suis devenue. Vous êtes dans mon cœur.

À mon oncle Jean-Luc et à Nancy, ma tatie préférée,

À Florent, Marc et Alban qui abandonnaient le rugby le dimanche midi pour jouer à cache-cache avec moi. Merci pour votre soutien, vos encouragements et vos attentions qui m'ont accompagné tout au long de ces années.

À ma marraine Pascale et à Laurent, pour l'intérêt que vous avez toujours porté à mon avenir et vos invitations à dîner qui me font passer de très bons moments.

À tatie et tonton Heu, pour votre bienveillance à mon égard pendant toute mon enfance, j'ai été chanceuse de vous avoir eu dans ma vie.

À Vanessa, si j'avais été en chirurgie tu aurais été ma Christina. Simone sans Javotte, c'est comme un voyage à Porto sans francesinha, fade et sans saveur. Mon grain de sable il est comme ça, t'as compris ??? Merci pour tous ces road trips et tous ces rooftops, mais ce n'est que le début de l'aventure et nous avons encore moult pays à explorer. À nos délires et nos coups de folie, à Shrek, au « beaucoup bon goût », aux épaules de camionneur et au doigt de pied goy. « L'amitié c'est une tape dans le dos », tu m'en as collé une belle ! Laisse tomber les M*M*, who run the World ?

À Laura, ma minigolden, merci d'être entrée dans ma vie il y a quinze ans. J'ai trouvé en toi une confidente, tu me connais tellement bien. À tous ces appels, ces doigts et ces orteils croisés, à ton soutien sans faille. Tu as toujours les bons mots pour me remonter le moral et

me redonner la motivation. Merci de me supporter quand je râle, le pire c'est que ça te fait rire. Je suis ravie de nous avoir vu grandir et tu peux être fière de la belle personne que tu es devenue. À jamais mon icône orthodoxe, à jamais ton clown préféré. Cœur cœur.

À Cédro, que tu restes toujours autant passionné. Merci pour tous tes conseils et de nous supporter quand on débarque en force à Perpignan. Merci de prendre soins de notre Laura, je sais qu'avec toi, elle est entre de bonnes mains.

À Pierrick, le seul et unique « dompteur del gigot », cette fois-ci je peux le dire : je vois enfin la plage ! Dix ans de pavés, ça commençait à faire long.

À Caro B., star du ELLE et passion rectum. À nos escapades chez Monop' et nos sessions cardio gym direct avec Sandrine dans le salon de la coloc. Je suis tellement contente de cette belle rencontre, il n'y a que les vrais qui savent apprécier Nicolas Peyrac!

À Céline, merci pour ta gentillesse et tous les bons moments passés avec toi à la coloc. À nos heures passées à chanter du Céliiiiine, à nos commérages et nos sessions psycholove. Au fait t'es dans le sky ou dans le cloud ?

À Clairette, ma première co-interne qui est devenue bien plus que ça. Je n'aurais pas rêvé mieux comme partenaire pour affronter mon premier semestre, tu as été d'une grande aide. À ce petit tic que tu as de toujours chercher sur google lorsque tu n'es pas sûre d'une information. À notre projet de travailler ensemble quand on sera « grandes », à nos soirées qui commencent par une p'tite Chouffe, à tous nos trajets en voiture pour aller à Ste Cath' en écoutant nostalgie, à tes conseils cinématographiques. À Sainte Simone, bronzée (toujours) avec un soupçon de paillettes. Chaque Sophie a besoin de trouver sa Claire, pour moi c'est chose faite.

À la coloc du love du 26 cours Lieutaud grâce à qui j'ai passé une merveilleuse et mémorable dernière année d'internat. Un grand merci à **ma p'tite Émilie**, à **Cath'** et **Mémé** pour vos corrections mais surtout pour tous les agréables moments passés en votre compagnie, les petits verres sur notre terrasse, les brunchs et les restos.

À Laure et Coline, les choux, à nos petits repas healthy ...ou pas, qui se finissent toujours par une petite note sucrée. À notre table haute attirée au Parpaing. Merci pour votre soutien et vos conseils sur TOUS les plans ! La bichette vous remercie pour tous vos encouragements depuis le début et jusqu'à la dernière ligne droite ! Merci aussi de nous avoir aidé à constituer notre jury de thèse, vous êtes parfaites !

À Marie, la plus corse de mes copines. À ces six mois passés à Toulon à râler mais qui nous ont permis de nous rencontrer. À notre énorme fou-rire lors de cette consultation improbable au tri ambulatoire avec la patiente « rose de la lune ».

À Caro L., à notre stage d'externe à l'UMAP qui nous a rendu complice et notre attirance partagée pour les jolies chaussures, n'en déplaise à certains. Merci pour ta constance. Merci pour cette garde mythique aux urgences pédiatriques.

À Hélène, pour tous nos rêves du collège, pour ce qu'on est devenue, pour les spritz maison.

À Etienne, mon amoureux préféré de Sainte-Catherine.

À Laura, la Salsini aux racines italiennes que j'ai toujours autant de plaisir à revoir.

À Laurie, merci d'avoir été une des raisons qui m'ont permis de survivre en pédiatrie. Petite dédicace à la chorégraphie « de Huntington » et au baby shark.

À Fougou et Gloglo, le gang des « vieilles » des urgences de Toulon et copines de galère pour la thèse ! Merci d'avoir partagé vos astuces de thésardes tout au long de cette année studieuse. Ça y est, nous y sommes arrivées !

À Prith, merci de nous avoir nourri de poulet pané pendant nos séances « TPE » et pour toutes tes corrections.

À Jenny, merci pour tout ce qu'on a partagé pendant ces 6 mois de stage. Tu es, pour moi, la représentation de ce que doit être la femme médecin d'aujourd'hui : attentive, disponible, cultivée, bienveillante. J'ai beaucoup d'admiration pour toi. Vive la fashion police !

Merci à toutes les personnes bienveillantes, médecins ou soignants, que j'ai eu la chance de rencontrer tout au long de mon parcours, qui ont suscité en moi cette vocation et ont su me transmettre leurs savoirs. **Aux Docteurs Mallet et Jouty, aux équipes du Sud 2 et de l'Est 2 de l'Institut Sainte Catherine, au Docteur Andréo, à l'unité de soins palliatifs de la clinique Sainte Élisabeth.**

À Eloïse, merci de m'avoir proposé de travailler en binôme sur un sujet qui nous tenait toutes les deux à cœur. Merci d'avoir supporté ma mémoire de poisson rouge et mes coups de stress. Je suis fière d'être ta co-thésarde et ton amie. J'ai beaucoup d'admiration pour toi, tu as des qualités humaines rares qui font de toi un excellent médecin, n'en doute jamais !

*« Annoncer, c'est révéler avec tact et cœur
une vérité qui engage l'avenir. »*

SOMMAIRE

INTRODUCTION	4
MATÉRIEL & MÉTHODE	9
I. Choix de la méthode la plus adaptée	9
II. Choix du type de méthode qualitative	9
III. Travail préalable à la recherche qualitative	9
a. Adopter une posture de chercheur	10
b. Déconstruction des a priori	10
c. Recherche bibliographique	11
d. Le journal de bord	11
e. Critères de validation	11
IV. Échantillonnage	12
a. Échantillonnage théorique	12
i. Représentativité :	12
ii. Taille de l'échantillon :	12
b. Population cible	12
i. Les patients :	13
ii. Les médecins :	13
c. Recrutement	13
i. Les patients :	14
ii. Les médecins :	14
d. Recueil des données	15
a. Mode de recueil	15
i. Entretien semi-dirigé individuel	15
ii. Focus group	15
b. Guide d'entretien	16
c. Déroulement des entretiens	17
d. Retranscription des données	18
e. Analyse des données par théorisation ancrée	18
e. Aspects réglementaires et éthiques	19
RÉSULTATS	21
A. Le poids de l'annonce	21
I. Les ressentis négatifs	21
II. Mécanismes de défense	23
B. Une affaire de soignants	24
I. Avoir besoin d'un sas	24
II. Garder pour soi	25
III. Besoin d'évacuer entre soignants	25
C. Le cancer : symbole de gravité	27
I. Craindre le cancer	27
II. Le cancer : le plus dur à annoncer	29
III. Le cancer et les autres pathologies graves	29
D. Les conditions de l'annonce	32

I. Il y a une bonne façon de faire	32
a. Ne pas annoncer n'importe quand	32
b. Ne pas annoncer n'importe où	33
c. Ne pas annoncer n'importe comment	33
d. Ne pas mettre de barrières physiques.....	34
e. Primum non nocere	34
f. Rester à sa place	35
g. Prendre un minimum de précautions	35
II. Ce que les patients attendent d'une annonce	35
a. Prendre son temps.....	35
b. Prendre des gants.....	36
c. Ne pas tourner autour du pot.....	36
d. Avoir besoin d'explications.....	37
e. Avoir besoin de se sentir accompagné.....	38
f. Un médecin humain et rassurant	39
E. Singularité de l'annonce	40
I. Une annonce pour un patient	40
II. L'annonce : avant tout une histoire de "feeling"	42
F. Contrôle des émotions	43
I. Des situations déstabilisantes	43
a. Projeter son vécu personnel lors de l'annonce	43
b. Inverser les rôles	44
II. Pour se protéger : mettre de la distance	44
III. Malgré la technique, une implication émotionnelle forte	47
a. L'annonce, pourvoyeuse d'émotions.....	47
b. Prendre du recul sans mettre de côté l'affect.....	50
G. Le médecin traitant : la tour de contrôle	51
I. Place centrale du médecin traitant	51
II. Un lien privilégié	53
III. Les qualités humaines du médecin traitant, la technicité du spécialiste	55
IV. Un travail d'équipe pas toujours facile	58
V. Le médecin traitant : le premier mais pas le seul face à la critique	62
H. Une question de légitimité	64
I. Pas de légitimité unique	64
a. Tout le monde peut être légitime.....	64
b. La légitimité assumée du médecin traitant	67
c. La biologiste est convaincue que ce n'est pas son rôle.....	68
d. La légitimité contestée du radiologue	69
II. Une prédisposition qui s'affine avec le temps et l'expérience	70
I. L'intuition du patient	73
I. Le patient naïf	73
II. Le patient et son pressentiment	74
III. Le repérage de signaux d'alerte	78
J. Un processus basé sur la vérité	79
I. L'honnêteté comme première qualité	79
II. Vouloir savoir	80

III. <i>Dire la vérité : un devoir</i>	81
K. <i>L'annonce libératrice</i>	83
I. <i>L'annonce est un choc</i>	83
II. <i>Mise en place des mécanismes du deuil de sa santé perdue</i>	84
III. <i>L'annonce, un pas en avant</i>	85
L. <i>Le patient dans son entourage proche</i>	87
I. <i>L'entourage : un atout, une nécessité</i>	87
II. <i>Entouré mais malgré tout seul face à sa maladie</i>	90
III. <i>En parler ou garder pour soi</i>	91
M. <i>L'annonce, un processus dans le temps</i>	94
I. <i>L'avant</i>	94
II. <i>La rupture</i>	97
a. <i>Annoncer quand on est sûr</i>	97
b. <i>Une annonce disruptive</i>	99
c. <i>L'annonce n'est pas une fin en soi</i>	100
III. <i>L'après : le post annonce</i>	101
a. <i>Les perspectives</i>	101
b. <i>Le patient acteur de son combat face à la maladie</i>	103
c. <i>La vie avec, la vie après</i>	104
IV. <i>Temporalité de l'annonce</i>	106
Modélisation des résultats de l'étude	107
DISCUSSION	108
I. <i>Forces et faiblesses de l'étude</i>	108
a. <i>Les faiblesses de l'étude</i>	108
b. <i>Les forces de l'étude</i>	109
II. <i>Dualité du vécu patient/soignant confronté à l'annonce</i>	111
a. <i>Dualité des émotions</i>	111
b. <i>Dualité des personnes à qui en parler</i>	115
III. <i>L'annonce, un processus singulier : comment avancer vers l'acceptation</i>	116
IV. <i>Légitimité dans l'annonce : une affaire de personnalité plus qu'une question de territoire</i>	122
V. <i>L'annonce : un continuum. Préparation, information et soutien personnalisé</i>	127
CONCLUSION	134
BIBLIOGRAPHIE	137
ANNEXES	143
ABRÉVIATIONS	152

INTRODUCTION

En 1960, le modèle traditionnel de la relation médecin-patient était paternaliste, de telle sorte que le professionnel n'hésitait pas à cacher les choses, voire à mentir, afin de protéger son patient des mauvaises nouvelles. Il ressort de l'étude de Oken et al. (1) que 90% des médecins préfèrent ne pas informer un patient atteint de cancer de son diagnostic.

Dans les années 1980, la relation médecin-patient a évolué vers la constitution d'un lien d'égal à égal. Ce renversement d'attitude a été mis en évidence dans le papier de Novack et al. (2) rapportant que 97% des médecins interrogés préféraient annoncer leur diagnostic au patient atteint de cancer.

« Personne ne contestera que ce qui est terrible et connu vaut mieux que ce qui est terrible et inconnu. Dans les vieilles formules magiques, le diable est souvent conjuré parce qu'on dit son nom », disait Zorn (3) auteur suisse de « Mars », autobiographie écrite à la suite de l'annonce de son cancer.

En 1995, le cadre légal a également été modifié. L'article 35 du code de déontologie médicale (repris à l'article R.4127-35 du code de santé publique) (4) énonce que le médecin doit à son patient une « *information loyale, claire et appropriée* ». La loi du 4 mars 2002 dite « loi Kouchner » (codifiée à l'article L.1111-2 du code de santé publique) (5) consacre les droits du patient, lequel devient un acteur de sa pathologie et ajoute que : « *toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé* ». Le droit à l'information est venu se superposer au devoir d'information.

L'information du patient devient donc un devoir au regard de la loi.

Le Dr Fraisse (pneumologue dans le service de pneumologie du CH de Strasbourg) va encore plus loin car selon lui (6): « *au-delà d'un droit, l'annonce est aussi un besoin... elle permet au patient (et à ses proches) de faire face à la maladie et de participer aux choix thérapeutiques* ».

Un patient informé de sa pathologie et qui prend part à sa prise en charge, est décisionnaire de son avenir. En ce sens, l'annonce devient le premier acte thérapeutique.

Que veut dire « annoncer » ?

Selon le dictionnaire (7), annoncer c'est « *faire connaître une nouvelle, un évènement, communiquer. Indiquer quelque chose par avance, le laisser présager, prévoir en parlant de quelque chose. Être le signe certain de quelque chose. Faire savoir que quelque chose va arriver* ».

Faire savoir que quelque chose va arriver : pour le patient cela signifie « être malade », un virage dans sa vie. Une rupture vis-à-vis de son état antérieur, sans retour en arrière possible, impliquant des changements inévitables : sociaux, familiaux, professionnels et physiques.

Une déchirure avec le présent, avec un futur devenu incertain.

Cette rupture va entraîner un travail de deuil (8) décrit dans les travaux d'Elisabeth Kübler-Ross (psychiatre pionnière de l'approche des soins palliatifs), composé de cinq phases: le déni, la colère, le marchandage, la dépression et l'acceptation.

Ces différentes étapes permettront au patient d'affronter le traumatisme psychique de l'annonce.

L'annonce n'est-elle que traumatisme ? Serait-elle pourvoyeuse d'une libération ? Permet-elle d'avancer et de mieux adhérer aux décisions thérapeutiques ?

L'annonce déterminera également les rapports qu'entreiera le malade avec le médecin et l'équipe médicale.

Et comment le médecin vit-il cette annonce ? Pour lui aussi, une annonce (9) peut se révéler anxiogène et douloureuse. Il se souviendra de ce temps qui s'arrête, de la discussion qui a pris

un mauvais tour, ou de la vérité qu'il a dite et qui aurait pu attendre. Il pourra être déstabilisé par les mécanismes de défense des patients (10).

Le Dr Gros (oncologue et sénologue, ancien praticien hospitalier des Hôpitaux Universitaires de Strasbourg, auteur de « *Cancer du sein : entre raison et sentiments* », connu pour ses contributions sur le thème de l'art et du cancer) (11) raconte : « *Je vais devenir son bourreau, des mots forts qui évoquent le sentiment des médecins, des sentiments négatifs souvent sous-estimés. Ces moments de l'annonce du cancer, je ne les aime pas. Qui les aime ? Il me revient en mémoire ces propos que les bien-portants adressent facilement aux médecins « Annoncer un cancer ? Moi je ne pourrais pas... Je suis trop sensible ». Les médecins c'est bien connu, sont insensibles, accoutumés, blasés. « Et puis après tout, n'ont-ils pas choisi leur métier ? À eux d'assumer... ». Oui, c'est vrai. À nous de réagir contre cette violence de l'annonce du cancer quand elle nous submerge. À nous d'inventer la parole qui informe, le regard qui apaise, le geste qui donne l'espoir ».*

Bourreau est un mot fort. Le seul à même d'incarner l'ampleur du ressenti des médecins.

Un impact positif pour les médecins peut également ressortir de ces annonces (10). Si différentes études (12) (13) ont évalué la place des médecins généralistes dans la prise en charge des patients cancéreux, peu d'entre elles ont étudié leur ressenti concernant l'annonce.

La manière dont le médecin annonce à son patient l'existence d'une pathologie a été source de débats et d'évolutions.

En novembre 1998, lors des Premiers États généraux des malades du cancer et de leurs proches (14), les patients ont exigé une amélioration des conditions d'annonce : une annonce plus humaine.

Puis en 2003, ont été créés les « critères de qualité de l'annonce du diagnostic » en concertation avec l'organisation des soins du Ministère de la santé.

Lors de la présentation du premier plan Cancer 2003-2007, composé de soixante-dix mesures regroupées en trois grands axes incluant l'organisation des soins, ainsi que l'accompagnement social et humain ; une mesure phare est décidée relative à la mise en place d'un dispositif d'annonce, permettant aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce.

Parallèlement aux évolutions de l'annonce faite au patient, la place accordée au médecin généraliste s'est accrue au sein des équipes soignantes (15). La constitution de RCP (Réunion de Concertation Pluridisciplinaire) et la mise en place des PPS (Programme Personnalisé de Soins) ont par exemple facilité la transmission des informations entre professionnels et en premier lieu avec le médecin généraliste. La création d'un cahier des charges du dispositif d'annonce a eu pour objectif de permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements de santé afin que le médecin traitant soit informé en temps réel dès le premier temps de la prise en charge.

Malgré ces efforts, une étude réalisée par la Ligue contre le cancer en 2008 (16) a montré que les médecins généralistes ne se sentaient pas assez impliqués dans la prise en charge, alors qu'ils souhaitaient se mobiliser davantage sur le sujet du cancer.

Onze ans après les conclusions de cette étude, les médecins généralistes sont-ils plus impliqués dans ces annonces ?

Confronté à l'augmentation de l'incidence des maladies cancéreuses¹ et des progrès diagnostiques, un nouvel impératif s'impose au corps médical : apprendre à parler de cancer, apprendre à parler au malade de son cancer. L'importance attribuée à la médecine préventive par les pouvoirs publics modifie encore un peu plus les circonstances du diagnostic, positionnant le médecin généraliste au centre du dispositif d'annonce.

¹ Incidence en 1980 : 170000 nouveaux cas et en 2012 : 355354 nouveaux cas en France.
Source: <https://lesdonnees.e-cancer.fr/Themes/epidemiologie/Incidence-mortalite-nationale/Estimations-2012-incidence-mortalite-tendances-1980-2012/Incidence-et-mortalite-nationales-des-cancers>

L'article L.1111-2 du code de la santé publique créé par la loi du 4 mars 2002 (5) précise également que « *cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles et qui lui sont applicables* ». Aucune personne soignante n'est donc clairement définie.

La légitimité de l'annonce est-elle une question de territoire ? Qu'en pensent les professionnels de santé ? Le médecin généraliste ne serait-il pas le plus à même d'annoncer ces cancers auprès de patients qu'il connaît si bien ?

L'annonce se limite-t-elle aux cancers ? Qu'en est-il des autres pathologies graves ?

Nous avons voulu explorer ces questions ainsi que le vécu de l'annonce de pathologies graves, du point de vue du patient et du point de vue du médecin, car nous n'avons retrouvé que peu d'études confrontant leurs ressentis.

MATÉRIEL & MÉTHODE

I. Choix de la méthode la plus adaptée

Notre étude s'intéresse à des données non quantifiables puisque son but est d'explorer le ressenti des différents acteurs autour de l'annonce d'une pathologie grave.

La méthode qualitative est apparue comme la seule méthode appropriée par rapport à notre sujet.

Il s'agit d'un raisonnement inductif avec une approche compréhensive du sujet « *les méthodes qualitatives ont pour fonction de comprendre plus que de décrire systématiquement ou de mesurer* ». (17)

II. Choix du type de méthode qualitative

L'analyse par théorisation ancrée s'est imposée à nous car nous ne voulions pas seulement étudier un phénomène mais trouver un modèle explicatif avec des interactions entre les différents acteurs.

Pour rappel, il s'agit d'une méthode issue de la *Grounded Theory*, présentée en 1967 à Chicago par deux sociologues américains : Glaser et Strauss. (18)

La théorisation ancrée peut se caractériser par la conceptualisation des données empiriques. La méthode est un aller-retour « *constant et progressif entre les données recueillies sur le terrain et le processus de théorisation* » (19). Ceci garantit que la théorie est ancrée dans les données recueillies sur le terrain. Le principal outil est la catégorie qui permet de faire le lien entre la technique qualitative et l'effort de conceptualisation.

III. Travail préalable à la recherche qualitative

a. Adopter une posture de chercheur

Avant de débiter le travail de recherche à proprement dit, nous avons participé à l'école d'Automne de la FAYR-GP en octobre 2018 à Marseille, qui proposait une formation à la recherche en soins primaires, sur deux jours. Une des premières choses sur laquelle, les formateurs ont insisté, était le fait « d'adopter une posture de chercheur ». Nous devions impérativement quitter notre statut d'interne en médecine en année de thèse et nous mettre à la place d'un chercheur.

b. Déconstruction des a priori

Afin d'intégrer la position d'un chercheur, il nous a fallu mettre de côté nos hypothèses a priori et prendre conscience que « *la réalité est plurielle* » (formation FAYR-GP). Un travail préparatoire nous avait été conseillé lors de la formation : il consistait à répondre à sept questions (annexe 1) pour avoir conscience de nos idées préconçues et nous permettre de prendre du recul pour que ces a priori n'interfèrent pas avec notre travail de recherche et l'interprétation de nos données.

Questions pour anticiper et éviter les idées préconçues (formation FAYR-GP) :

- 1. Quelle est ma question actuelle ?*
- 2. Comment en suis-je venu(e) à me poser cette question ?*
- 3. Si j'étais moi-même interrogé(e), quelle serait ma réponse ?*
- 4. Pourquoi suis-je convaincu(e) que cette question est pertinente ?*
- 5. Quelles réponses est-ce que j'attends des participants ?*
- 6. Quelles réponses me sembleraient complètement aberrantes ?*
- 7. Quelle est finalement ma question de recherche ?*

Une fois la déconstruction de nos représentations réalisées, nous étions prêtes à redécouvrir

notre sujet avec un regard « neuf ». Nous devons accepter que nos hypothèses soient fausses et nous laisser surprendre par les résultats inattendus car ce sont ces derniers qui donneront de la valeur à notre étude.

c. Recherche bibliographique

Bien qu'il ne soit pas question d'être dans « *l'ignorance théorique* » ni de faire « *tabula rasa des connaissances antérieures* » (Glaser et Strauss), la revue de la littérature peut être différée et réalisée au fur et à mesure de l'étude qualitative par théorisation ancrée, toujours dans l'optique de se prémunir de ses a priori. (20)

Nous avons débuté notre bibliographie en février 2019 après le troisième entretien et nous l'avons enrichi jusqu'à la fin de la rédaction de notre thèse.

d. Le journal de bord

C'est un support de réflexivité. Il retrace le cheminement du chercheur et permet un « *ancrage de la théorie dans le terrain* » (formation FAYR-GP) et garantit la validation de sa démarche. Nous avons commencé à rédiger notre journal de bord dès le début de notre recherche comme le suggère Lejeune C. (20). Il s'agissait dans notre cas d'un petit carnet. Nous avons chacune un journal de bord distinct car, par définition, le journal de bord est propre à chacun et permet un cheminement personnel quant à la question posée. Nous y avons consigné nos idées, nos réflexions, nos résultats intermédiaires et les comptes rendus de nos nombreux entretiens téléphoniques entre chercheurs notamment lors des phases de triangulation des données. Nous nous y sommes référées tout au long de notre travail de recherche. C'est aussi dans notre journal de bord que se trouvent nos réponses personnelles aux sept questions permettant d'éviter les idées préconçues.

e. Critères de validation

Les items de la liste COREQ (*Consolidated criteria for reporting qualitative research*) ont été suivis au cours de cette étude. Il s'agit de critères de qualité garantissant la rigueur d'une étude qualitative s'appliquant à la fois aux entretiens individuels et au focus group. Elle comporte 32 items répartis en 3 domaines concernant : l'équipe de recherche et de réflexion, la conception de l'étude, l'analyse. (21)

IV. Échantillonnage

a. Échantillonnage théorique

i. Représentativité :

La méthode qualitative ayant pour fonction plus de comprendre que de mesurer, la notion de représentativité statistique n'a pas de sens. (17)

Il s'agit de faire ressortir les divergences au sein de la population cible et de rechercher l'exemplarité. L'échantillon dans la recherche qualitative doit « *maximiser l'expression de la diversité* » au sein d'une population donnée (formation FAYR-GP).

ii. Taille de l'échantillon :

En conséquence, la taille de l'échantillon est volontairement réduite par rapport à une étude quantitative. Ce n'est pas la taille de l'échantillon qui compte mais sa qualité. Le nombre de cas n'est pas fixé a priori. Le recueil et l'analyse des données se faisant en parallèle, les entretiens seront poursuivis jusqu'à saturation théorique des données.

Dans notre étude, il n'y a pas eu de nouvelles données à partir du dixième entretien. Nous avons réalisé un entretien supplémentaire pour confirmer l'absence de nouvel élément. Cependant, nous ne pouvons garantir la saturation des données de manière stricto sensu.

b. Population cible

i. Les patients :

La population cible correspond à l'ensemble des patients majeurs atteints d'une pathologie grave issus de la patientèle de nos deux directrices de thèse, médecins généralistes en exercice libéral, dont l'annonce a été faite il y a plus d'un an.

Étaient exclus de cette étude, les patients atteints de troubles de l'humeur ou de troubles psychiatriques non équilibrés ainsi que les patients sous tutelle/curatelle. Nous avons également exclu les personnes qui n'étaient pas en mesure de donner leur consentement éclairé ainsi que celles en état de le donner mais présentant une incapacité de lecture et/ ou d'écriture.

Tous les sujets interviewés ont été inclus dans les analyses. Néanmoins, ayant conscience que les entretiens nous amenaient à évoquer des moments de vie très intimes et parfois douloureux, nous avons été très vigilantes sur l'impact des questions posées sur la personne interviewée. Nous avons décidé de stopper tout entretien pouvant porter atteinte psychologiquement au patient. Nous avons aussi veillé à lui proposer systématiquement un accompagnement psychologique en le réorientant, dans un premier temps, chez son médecin traitant (qui est aussi l'une de nos deux directrices de thèse) qui pouvait, s'il le jugeait nécessaire l'orienter vers un psychologue avec qui il a l'habitude de travailler. Toutes les précautions ont été prises pour que ces entretiens se déroulent dans les meilleures conditions.

ii. Les médecins :

Les médecins impliqués dans le processus de l'annonce, qu'ils soient médecins généralistes ou spécialistes pouvaient être inclus dans notre étude. Pour des raisons pratiques, les médecins interrogés exerçaient dans les départements du Vaucluse ou des Bouches-du-Rhône. Il n'était pas nécessaire que ces derniers soient toujours en exercice pour participer.

c. Recrutement

Les sujets interrogés étaient tous volontaires. Le recrutement s'est fait selon un mode indirect par le biais de nos deux directrices de thèse, elles-mêmes médecins généralistes.

i. Les patients :

L'échantillon a été constitué selon la technique de *l'effet boule de neige* (22). Ce sont nos deux directrices de thèse, qui nous ont suggéré les patients à interviewer. Les patients faisaient partie de leurs patientèles respectives.

Nous avons pris contact avec les patients volontaires par téléphone. Sur les 6 patients contactés, tous ont donné leur accord.

Nous avons convenu avec eux d'une date et d'un lieu qui leur convenaient. Le but était que l'interview se déroule dans un climat propice à la confession tout en restant dans un environnement familial et rassurant.

5 patients ont proposé que l'entretien se déroule à leur domicile, 1 patient a préféré se déplacer au CHU Nord de Marseille où nous réalisons nos stages de cinquième semestre, nous avons réservé une salle de staff pour être au calme et ne pas être dérangées.

ii. Les médecins :

C'est la technique de *l'échantillonnage opportuniste* qui a été utilisée (22). Elle tire parti de l'inattendu. Elle permet de sélectionner des sujets selon les théories qui émergent au fur et à mesure des entretiens.

Par exemple, dans le cas de notre étude, le premier entretien que nous avons réalisé était celui d'un patient atteint d'un cancer. Au cours de l'interview, ce dernier explique qu'il avait un pressentiment qui a été faussé à plusieurs reprises et il évoque l'annonce du radiologue qui lui a affirmé qu'il n'avait pas de cancer sans avoir eu la preuve histologique. Ainsi nous avons voulu connaître le point de vue d'un radiologue sur sa légitimité concernant l'annonce d'une pathologie grave et avons programmé un entretien avec un médecin de cette spécialité.

Les médecins interrogés exerçaient dans les mêmes secteurs que nos deux directrices de thèse (Vaucluse et Bouches-du-Rhône). Nous avons également pris contact avec les médecins par téléphone. Sur les 13 médecins contactés (4 spécialistes et 9 généralistes), 11 ont répondu favorablement à notre demande, les 2 autres ont décliné notre proposition, faute de temps.

Le lieu et la date de l'interview étaient également laissés à leur choix : 3 d'entre eux nous ont conviés dans leur cabinet, un autre s'est déplacé au CHU Nord de Marseille où une salle avait été réservée pour l'occasion. Les 7 derniers médecins, tous généralistes, ont été réunis à l'occasion d'un focus group à Rasteau dans le cabinet d'une des deux directrices de thèse. Il s'agissait d'un groupe de pairs, ils avaient donc l'habitude de se réunir et notamment dans ce

lieu.

d. Recueil des données

a. Mode de recueil

i. Entretien semi-dirigé individuel

Dans un premier temps, nous avons choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés individuels.

L'objectif de l'entretien semi-dirigé consiste à permettre au sujet de s'exprimer librement, à l'amener sans le brusquer, ni l'orienter par des questions trop précises à témoigner de son vécu et de ses ressentis.

Il paraissait particulièrement adapté à l'interview des patients en créant un climat propice à la confession. Comme le sujet que nous traitons est délicat et intime, il semblait difficile de réaliser des focus group pour les patients.

L'ensemble des interviews des patients a été réalisé sous forme d'entretiens semi-dirigés ainsi que 4 entretiens de médecins.

Pour 2 des patients, les épouses de ces derniers étaient présentes lors de l'entretien à leur demande. Elles ont pu intervenir et leur discours a été retranscrit de la même façon que celui des patients.

ii. Focus group

Devant la difficulté de trouver des créneaux disponibles pour un entretien avec les médecins généralistes car nous étions en période d'épidémie grippale au moment du recueil des données, nous avons décidé de réaliser un focus group.

Le recueil par focus group permet de faire émerger les similarités et les différences de point de vue dans un groupe. Il est propice à l'étude des interactions. En effet « *la dynamique de groupe permet d'explorer et de stimuler les différents points de vue par la discussion* » (23)

autour du sujet de recherche.

La réalisation d'un focus group nécessite la présence d'un modérateur et d'un observateur. Dans notre cas, le modérateur était l'une de nos deux directrices de thèse, son rôle était d'animer le débat en posant les questions et en donnant la parole à chacun de participants. L'observateur était l'une de nous deux, nous assistions le modérateur en notant le non-verbal et en repérant notamment les participants qui intervenaient peu ou les « *contradicteurs silencieux* » (formation FAYR-GP).

b. Guide d'entretien

Le guide d'entretien sert à structurer l'entretien sans diriger le discours. (24)

C'est une trame autour de laquelle l'interviewé développe sa pensée.

Il est organisé autour des grands thèmes que l'on souhaite aborder dans le cadre du sujet de l'étude. Il permet le déroulement de l'entretien en donnant un axe, tout en restant souple dans la chronologie des différentes questions à poser. Il faut impérativement que le chercheur fasse attention à ne pas « se laisser enfermer » dans son guide. Il était bon de garder à l'esprit qu'il ne s'agissait pas d'un questionnaire mais d'un véritable échange entre deux personnes.

Nous avons choisi de fonctionner avec un canevas d'entretien semi-structuré avec des questions élaborées. Initialement, il était composé de 5 questions. Les mêmes thématiques étaient abordées mais avec des tournures différentes selon la personne interviewée : médecin ou patient. Il comportait plusieurs parties :

- La trame avec les 5 questions ouvertes, relativement neutres afin de ne pas orienter la réponse du sujet. Les questions n'étaient pas connotées positivement ou négativement toujours dans l'objectif de ne pas orienter la discussion et de laisser place au discours « brut » du sujet, évitant ainsi le maximum de généralités ou de réponses rationalisées.
- Un court questionnaire quantitatif afin de caractériser l'échantillon était demandé au début de l'interview : âge du sujet, sexe, pathologie (si patient), mode d'exercice et spécialité (si médecin) en gardant à l'esprit le principe d'économie des données de la Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés (CNIL).

Notre guide d'entretien est présenté en annexe 2.

Au fur et à mesure des entretiens, notre canevas a évolué, « *Le fait de ne pas poser les mêmes*

questions d'un entretien à un autre pourra être un signe du progrès de la recherche plutôt qu'un défaut ». (19)

Après chaque entretien, nous avons retravaillé le guide en reformulant les questions qui ne nous semblaient pas suffisamment pertinentes ou en ajoutant de nouveaux thèmes à explorer.

c. Déroulement des entretiens

Le recueil des données a été conduit entre décembre 2018 et juin 2019, période pendant laquelle ont été réalisés les 11 entretiens (dont un focus group de 7 participants).

Chaque entretien s'est initialement déroulé selon un même schéma.

Au départ, les entretiens ont été réalisés conjointement par nous-deux. Au bout du troisième entretien, nous avons modifié notre façon de faire car nous avons eu l'impression qu'être à deux pouvait intimider les personnes interrogées et donc desservir notre travail de recherche. Pour libérer la parole, nous avons décidé de nous répartir les interviews et de les réaliser seule avec la personne à interroger.

Avant de débiter l'entretien, le sujet était informé du thème de l'étude oralement et via une notice d'information écrite. Le thème était volontairement peu développé afin de ne pas orienter les réponses du sujet. Nous proposons néanmoins, une fois l'entretien terminé, de donner plus d'informations à propos de notre recherche si le sujet le souhaitait.

Nous insistions également sur le fait que l'entretien pouvait être écourté à tout moment si le sujet le désirait sans jugement de notre part.

Après avoir informé le sujet du thème de l'étude, nous nous assurons de lui faire signer un consentement écrit. Il était également mis au courant de l'enregistrement audio de l'entretien à l'aide d'un dictaphone en insistant sur le respect de la confidentialité et de l'anonymisation des données.

Dans un deuxième temps, il était informé de la retranscription écrite de l'entretien en insistant à nouveau sur le respect de l'anonymat.

La durée moyenne des entretiens était d'une trentaine de minutes (de 18'46 min à 34'25 min pour les entretiens individuels et 40'22 min pour le focus group), variable en fonction de la personne interviewée.

Une question d'amorce a été systématiquement utilisée correspondant au premier thème évoqué dans le canevas d'entretien : « *Racontez- nous l'annonce de votre maladie ?* » pour le patient et « *Quelle est votre expérience personnelle concernant l'annonce d'une pathologie grave ?* » pour les médecins. Il s'est avéré que ces questions permettaient de lancer le discours et engendraient un dialogue assez fluide et spontané entre les deux parties. Un des sujets a même commencé à se livrer avant que nous ayons pu poser la première question du canevas. Nous avons bien mémorisé le guide d'entretien pour éviter d'avoir à lire une feuille ce qui aurait pu être un frein à la spontanéité du discours. La position du chercheur lors des entretiens est avant tout une position d'écoute, nous intervenons surtout pour relancer ou reformuler, en essayant au maximum de préserver l'authenticité du discours de l'interviewé.

d. Retranscription des données

Tous les entretiens ont été retranscrits mot à mot, de façon intégrale et objective sous la forme de *verbatim*, qui a constitué notre base de données pour la suite de notre étude. Il n'y a eu aucune adaptation dans un souci de préservation de la spontanéité du discours. Les rires, les silences, les hésitations et la gestuelle ont été précisés entre parenthèses lors de la retranscription.

e. Analyse des données par théorisation ancrée

Les entretiens enregistrés ont été analysés au fur et à mesure du recueil des données.

La première étape consistait en une *analyse verticale* des données (analyse thématique) via la lecture du *verbatim* permettant d'obtenir *un codage ouvert* descriptif ou étiquetage (20). Le deuxième chercheur a réalisé de manière indépendante le codage ouvert (triangulation des données) afin de renforcer la crédibilité des résultats de l'étude.

Une fois le codage ouvert réalisé, la deuxième étape consistait en une *analyse horizontale* de données ou *codage axial* (20). L'outil de codage utilisé est la *catégorie*. (Figure 1)

Pour passer d'un plan statique à un plan plus dynamique, le *codage sélectif* permet d'articuler les catégories entre elles (20). (Figure 1)

S'en suit ensuite l'étape d'*intégration* permettant d'élaborer des hypothèses.

La *modélisation des résultats* permet de mettre en avant les grands thèmes dégagés par

l'analyse (20). Elle les met en relation sous forme de schéma où seront mentionnées les interactions entre les thèmes.

L'étape ultime est la *théorisation* permettant de résumer l'ensemble du processus d'analyse.

L'analyse et la classification ont été réalisées à l'aide du *logiciel Nvivo 12®*.

e. Aspects réglementaires et éthiques

Le formulaire de consentement a été signé avant le début de chaque entretien ou focus group.

Concernant l'anonymisation des données, nous avons garanti le respect de l'anonymat dès le début des entretiens puisqu'en aucun cas le nom et le prénom de la personne n'ont été mentionnés et la retranscription a été anonymisée de la manière suivante :

- Pour les patients, il a été noté « **P** » avec un chiffre correspondant à l'ordre dans lequel se sont déroulés les entretiens ; pour les deux épouses de patients ayant participé aux entretiens de leur conjoint, il a été noté « **FP** » avec le chiffre correspondant au patient interrogé.
- Pour les médecins, il a été noté « **MS** » s'il s'agissait d'un spécialiste et « **MG** » pour un médecin généraliste suivi d'un chiffre selon le même principe que les patients.

Notre recherche faisant intervenir des patients, nous avons monté un dossier avec une fiche de projet que nous avons soumis au Comité d'Éthique siégeant au sein de l'université d'Aix-Marseille présidé par le Professeur Pierre-Jean WEILLER .

Une déclaration à la CNIL a été effectuée sous le numéro **2422250219**, après validation du dossier auprès du Délégué à la Protection des Données en lien avec la faculté d'Aix-Marseille.

Le dossier médical des patients inclus n'a pas été consulté, les informations permettant l'inclusion des patients étaient données par nos deux directrices de thèse de façon purement déclaratives. La participation à cette étude n'a pas modifié la prise en charge médicale du patient.

Conformément au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD), la retranscription écrite de l'entretien du sujet a été systématiquement proposée à la fin de celui-ci. Cette demande pouvait être formulée sur place au moment de l'interview ou à distance par mail. Les frais de reproduction étaient à notre charge (principe de gratuité prévu par le

RGPD). Nous devons répondre aux demandes de droit d'accès aux données dans un délai maximum d'un mois.

Concernant la protection des données, elles ont été conservées sur nos ordinateurs personnels dont le mot de passe a été changé tous les 6 mois. À la fin du traitement des données, ces dernières ont été enregistrées sur un disque dur externe et supprimées de manière définitive de la mémoire de nos ordinateurs. À la fin de l'étude, les données seront détruites comme le veut la réglementation en vigueur : c'est-à-dire pour un maximum de deux ans après la dernière publication des résultats de la recherche. La durée de conservation des données a été précisée aux interviewés lors de l'entretien.

RÉSULTATS

Les caractéristiques des patients et médecins interrogés lors de l'étude sont présentées en annexes (tableaux 1 et 2).

A. Le poids de l'annonce

I. Les ressentis négatifs

L'annonce d'une pathologie grave n'est pas un acte anodin.

L'ensemble des médecins généralistes interviewés est unanime concernant l'acte d'annoncer qui reste, selon eux, une **difficulté dans leur pratique**.

MG5 : « *c'est une difficulté, c'est compliqué à annoncer* »

Le radiologue quant à lui décrit un acte « *pas facile à gérer* »

Dans le focus groupe, trois médecins voient dans l'annonce **une forme de souffrance**.

MG4 : « *C'est toujours une souffrance pour nous* »

MG1 : « *C'est douloureux, annoncer une...l'annonce d'un diagnostic grave quoi...* »

Cette notion de souffrance est contestée par l'un de leurs confrères :

MG5 : « *C'est une difficulté, c'est compliqué à annoncer mais en même temps ... pour moi je l'associe pas forcément à une souffrance.* »

Certains médecins généralistes **appréhendent** ces annonces

MG3 : « qu'est-ce que je vais faire à la consult de 16 heures, qu'est-ce que je vais faire à la consult de 16 heures »

Ce phénomène d'**anxiété anticipatoire** a été plusieurs fois cité.

MG8 : « c'est stressant parce qu'on se pose plein de questions de savoir comment ils vont réagir, quelles questions ils vont se poser »

MG8 : « je trouve à chaque fois, je me fais plus de stress avant que lors de la consultation »

MG4 : « On a notre angoisse de cette annonce de diagnostic »

Ce stress fait **redouter l'annonce** au MG5 :

MG5 : « putain qu'est-ce qu'il va encore arriver quoi ? »

Un des médecins du focus groupe a même l'impression de **subir l'annonce** :

MG3 : « et ben la première, moi j'ai vécu l'annonce de maladie grave comme euh... je l'ai subi... »

Il ressort également que l'annonce d'une pathologie grave **ne laisse pas indemne**.

MG3 : « on sent que c'est des consultations qui ne sont pas anodines, on est capable de les compter [...] donc ça fait partie des consultations qui nous laissent pas indemnes »

Les médecins **se rappellent de chacune d'elles**.

MG1 : « je me rappelle mon premier cancer du pancréas, c'est très vieux, il avait un pronostic à huit ou neuf mois puis il a vécu treize mois »

Malgré l'expérience, l'annonce reste un moment « **toujours délicat** » comme le suggère le MG4.

Et pour le radiologue, « *des histoires y en a pas qu'une, y en a pleins, régulièrement [...] qui sont un peu difficiles à gérer* ».

II. Mécanismes de défense

Pour faire face au poids de l'annonce, différents **mécanismes de défense** ont été mis en avant lors des entretiens.

Les médecins ont tendance à **être optimistes** et à **atténuer la vérité**. **Paradoxalement, ils peuvent ressentir cette attitude protectrice comme une forme de lâcheté.**

MG3 : « *Personnellement, je peux pas m'empêcher d'aller vers l'optimisme, et de toujours rassurer les gens* »

MG3 : « *Je suis encore plus lâche, en étant faussement optimiste un petit peu quand même, essayer d'ouvrir des portes positives, et de minimiser la gravité, je peux pas m'en empêcher* »

MG3 : « *C'est difficile de dire « ah ben non, c'est vraiment grave », non tu dis « on en guéri » »*

Le MG4 nous dit **éluder les questions délicates**, car il est déstabilisé par les questions concernant le pronostic :

MG4 : « *Moi les questions quand elles arrivent sur le pronostic, sur la sévérité du diagnostic, je ne réponds jamais, je suis incapable de le faire même si j'ai l'idée que c'est gravissime [...] et que peut être lâchement de ma part, je renvoie sur le spécialiste ...et je dis que moi je suis incapable de leur donner la réponse* »

Que ce soit les spécialistes ou les médecins généralistes, ils ont tendance à utiliser des **explications scientifiques** pour se protéger.

MS2 : « *Moi j'ai des amis qui sont médecins spécialistes, [...] ils me disaient que c'était pas facile pour eux, d'annoncer des choses graves et que des fois ils se réfugient derrière un schéma... »*

MG8 : « *Je leur dis : c'est que les statistiques disent une chose et puis si c'est 1 pour 1000 si vous êtes le 1 pour 1000 pour vous c'est 100% donc je peux pas vous dire avec certitude ... »*

MG1 : « *[...] Donc tu peux toujours utiliser ça : l'épidémiologie »*

L'expérience permet d'atténuer les difficultés sans les faire disparaître non plus.

MG6 : « *Mais on s'y habitue après.*

- *MG5* : *Oui on s'y habitue.*

- *MG3* : *Mais c'est toujours compliqué. »*

B. Une affaire de soignants

L'annonce est vécue comme un moment difficile pour les soignants. Le poids de cette annonce ne disparaît pas à la porte du cabinet, ils doivent composer avec ce dernier dans leur vie privée.

I. Avoir besoin d'un sas

Lors des entretiens un des médecins a fait ressortir le besoin de **séparer sa vie professionnelle de sa vie intime**, permettant de créer un sas indispensable pour se vider l'esprit.

MS3 : « *[...] y a des retours de temps en temps avec mâchoire crispée, la journée a été difficile donc probablement des annonces difficiles donc ils savent qu'il me faut un sas »*

MS3 : « *J'essaye de séparer voilà c'est ma façon de faire, je cloisonne. [...] J'ai besoin le soir de penser à autre chose »*

Il rajoute même, **MS3** : « *Ah non j'ai pas ... je cloisonne complètement, tellement que certains... Je me fais entre guillemets engueuler en disant tu m'as pas dit que tu soignais machin ...* »

II. Garder pour soi

Certains médecins nous ont confié avoir des difficultés à se **livrer à leur entourage**.

MG5 : « *[...] mais c'est dur à partager ça ...*

- **MG7** : *Moi je partage pas ...moi* »

Ou qu'ils partagent leur vécu de **façon succincte** :

MG4 : « *Si tu vas dire "la journée a été difficile"*.

- **MG1** : *Voilà sans donner de détails, tu parles pas du patient* »

Une des raisons évoquées à cela est qu'ils ne souhaitent **pas avoir à gérer les émotions que cela pourrait susciter** chez leurs proches en plus des leurs.

MG3: « *Et du coup tu générerais pas de l'émotion chez tes parents ? Et du coup t'avais une nouvelle émotion à gérer non ?* »

III. Besoin d'évacuer entre soignants

Certains médecins évoquent néanmoins **un besoin d'évacuer**.

MS3 : « *J'en parle de temps en temps parce que parfois on a besoin de ... tiens aujourd'hui j'ai vu quelque chose de difficile ...* »

MG2 : « *Si ça fait du bien, moi je sais qu'avant j'en parlais beaucoup à mes parents, ils comprenaient rien mais moi d'évacuer ça me faisait du bien !* »

Une expérience qui reste plus facile à partager quand **son entourage est soignant également.**

MG4 : « Je sais pas mais j'ai le sentiment que vous pouvez avoir vous une meilleure écoute parce que vos compagnes sont quand même aussi des professionnelles de santé, elles sont peut-être plus sensibles que ...

– MG1 : Oui c'est sûr

– MG7 : Oui

– MG3 : Plus de compréhension ... »

MG8 : « Ma femme est infirmière donc je pense qu'elle est à même de comprendre ça ... »

MODERATEUR : *« Mais on peut pas trop le partager avec des gens qui ne sont pas soignants ?*

- MG4: C'est compliqué !

- MG1 : C'est trop compliqué !

- MG7 : C'est beaucoup plus difficile ! »

Cette facilité d'en parler entre soignants est due au fait qu'ils partagent des expériences similaires, **un vécu commun.**

MS1 : « Mon épouse elle est médecin... elle a vécu des expériences beaucoup plus dures que les miennes ... à faire beaucoup de mélanomes donc voilà quoi ... euh j'ai un père médecin aussi donc l'entourage il est médical, ben souvent même amical on travaille dans le même milieu pas exclusivement mais bon, donc bon voilà ça pose pas de problème. »

Les médecins ont d'ailleurs tendance à **se réunir en groupe de pairs** afin de partager leurs expériences respectives.

MG4 : « Regardez-nous médecins quand on se rencontre qu'est-ce qu'on fait ? On se raconte des histoires de médecins et on ne fait que parler que de ça pratiquement »

MG6 : « C'est un peu l'intérêt des groupes de paroles hein, où on peut se raconter nos erreurs, où on peut échanger, où on peut s'épancher, c'est un peu le but des réunions...

- **MG3** : *Mais entre pairs alors !*

- **MG6** : *Oui entre nous ... »*

Ce partage leur permet **d'apprendre des expériences vécues** des uns et des autres.

MS3 : *« Je dirais qu'il y a une évolution à titre personnel, donc je reviens à votre question ... plus de recul maintenant [...] avec aussi l'expérience acquise auprès des psychologues, des médecins psychiatres avec qui je travaille ici et avec qui je travaillais quand j'étais interne et chef dans le centre de formation dans lequel j'ai été formé »*

Pour un des médecins (MS3), les non-soignants *“doivent trouver quand même que c'est un drôle de métier ... c'est un drôle de métier euh...peut-être pas drôle mais un métier bizarre on va dire, un choix bizarre de spécialité avec un métier qui est peut-être pas drôle en soi ... »*

C. Le cancer : symbole de gravité

Pour les médecins et les patients, le **cancer est l'exemple de la maladie grave**. C'est un mot effrayant pour tous.

I. Craindre le cancer

Dans les interviews, la pathologie grave **la plus redoutée** par la majorité des patients est le **cancer**.

MG1 : *« Même quand ils ont rien, ils disent qu'ils ont un cancer, donc.*

- **MG5** : *“ Est ce que ça peut-être cancéreux ? “, ça c'est... »*

MS1 : *« Elle a entendu “j'ai un cancer“ malgré toutes les réserves que j'ai pu malgré tout mettre [...] elle avait 32 ans, j'ai même pas eu le temps de lui dire bonjour qu'elle m'a dit “je vous préviens j'ai peur d'avoir un cancer“ [...] elle était complètement flippée quoi ».*

MS3 : « Qu'est-ce que les gens entendent ? Moi je suis un cancérologue, je pense qu'ils entendent cancer...Après le reste il veut me rassurer ? Je sais pas ... »

P1 : « Je l'ai craint, je l'ai craint depuis le premier jour, depuis la fameuse annonce du pancréas légèrement déformé »

Certains patients nous ont confié que la peur du cancer ne les a jamais vraiment quittés, malgré la réassurance des médecins. Ils sont **obnubilés par cette idée**.

P1 : « Ah là quand ils ont fait le scanner, je savais qu'ils cherchaient un cancer, ça pouvait être un cancer, ça pouvait être aussi une pancréatite chronique, des nodules ou des trucs comme ça. [...] On a toujours le cancer derrière [...] »

P1 : « Alors compris, je l'ai compris quand on me l'a dit mais je l'ai craint tout le temps »

Chez un des patients, le fait d'avoir déjà eu deux autres cancers a exacerbé cette crainte, comme une **épée de Damoclès**.

P1 : « Puis aussi ma sale habitude d'avoir des cancers, j'en ai eu deux autres quand même, 'fin arrêtés à temps mais je me méfie maintenant quand même »

Devant cette crainte partagée par tous, le mot "cancer" est un **mot effrayant** à prononcer par les soignants et à entendre par les patients.

P2 : « Je savais ce que c'était, alors que peut-être dans le commun des mortels on y dit c'est un lymphome, il posera des questions voilà, tandis que moi je savais de suite que c'était un cancer, le cancer. »

MG8 : « Donc dans ce cas-là c'est vrai que j'ai du mal à ...Parce que le mot cancer c'est quand même un mot qui leur fait peur ... »

P1 : « C'est un mot qui fait peur, y a de quoi d'ailleurs »

II. Le cancer : le plus dur à annoncer

Pour les médecins, le cancer est la pathologie grave **la plus difficile à annoncer** :

MG3 : « [...] C'est extrêmement compliqué d'annoncer un cancer du pancréas ou de parler du cancer du pancréas »

Au sein des cancers, il a été mis en évidence un **gradient de gravité interne**. Certains cancers paraissent plus faciles à annoncer que d'autres, cela est fonction du type de cancer mais aussi du sujet atteint.

P2 : « On m'a bien expliqué, que ce soit le Dr H qui m'avait déjà dit "ben attendez on en soigne des graves, plus graves que vous et on les guérit, alors pourquoi on vous guérirait pas [...] en plus c'est un gentil que vous avez, c'est pas un méchant ..." (en souriant) je savais pas qu'il y avait des cancers méchants et des cancers gentils mais bon »

MG1 : « Dans les cancers, selon le pronostic, selon l'organe touché. »

MG5 : « Selon le type de cancer, c'est plus facile. C'est plus facile à annoncer quoi »

MG1 : « [...] Mais pour d'autre cancer tu peux pas... T'as un mélanome, une femme de 30 ans, c'est pas la même chose, hein ! Avec un Breslow à je sais pas combien, à 6/7, tu dis... je me rappelle moi, j'en ai eu une c'était épouvantable hein »

III. Le cancer et les autres pathologies graves

Même si le cancer est l'exemple typique de la pathologie grave pour les médecins, ils ne se restreignent pas à cette seule maladie. Ils évoquent d'autres maladies à inclure dans le groupe des « pathologies graves ».

MG3 : « Mais par contre, là on parle beaucoup du cancer alors que c'est quand même la maladie grave en général »

MG4 : « Mais si on parlait de la maladie de Charcot, on sait que l'évolution elle est mortelle et qu'on n'a pas de traitement, j'ai jamais eu à l'annoncer ... »

- **MG5** : *Y a les démences...*
- **MG1** : *Y a l'époque du SIDA aussi, c'était difficile...*
- **MG5** : *Une SLA, un parkinson...*
- **MG7** : *Y a la démence aussi ... »*

Pour se préparer à annoncer un cancer, le MG3 nous confie qu'il a « [...] l'impression d'avoir appris un peu à essayer de faire des annonces diagnostiques en annonçant des moins graves pathologies comme annoncer un diabète. »

Il existerait donc aussi **un gradient de gravité au sein du groupe des pathologies graves.**

MG8 : « *Après ça ça dépend un peu à quel niveau on met la gravité, si la gravité c'est le pronostic vital ou si c'est le pronostic changement de mode de vie [...]* »

Les patients partagent des convictions moins tranchées à propos du cancer.

Leurs **opinions divergent en fonction du pronostic** et du type de pathologie dont ils souffrent.

Pour le P4 et son épouse, le fait que la maladie de Parkinson soit **incurable** la rend plus grave que le cancer car celui-ci peut parfois être guéri ce qui n'est pas le cas avec les maladies neurodégénératives.

P4 : « *Un gros soucis parce qu'un cancer on le soigne, on le guérit ou on le guérit pas, que cette maladie on vous soigne mais on vous la guérira jamais* »

Contrairement à la P5 qui a tendance à **minimiser la gravité de sa maladie** vis à vis du **cancer.**

P5 : « *Parce que bon la sclérose en plaques c'est fort mais bon je veux dire en soi comparé à d'autres maladies, c'est beaucoup moins grave que... un cancer, ou autre chose* »

Un des patients, lui, compare son cancer incurable au **diabète** qu'il considère comme une pathologie aussi grave.

FP6 « Oui, parce-que disons le deuxième on pensait avec peut-être des traitements mais là non l'hôpital N. nous a dit, votre cancer est incurable.

- *P6* : *c'est une maladie comme le diabète* »

Pour le MG1, les patients atteints de diabète admettent qu'ils sont diabétiques le jour où ils souffrent de complications liées au diabète, avant « *ils ont du diabète* » mais ne se sentent pas malades.

La P2 partage la conviction des médecins. Elle qui était déjà atteinte d'une rétinopathie pigmentaire, maladie lourde et invalidante, considère son lymphome comme une pathologie plus grave :

P2 : « *Là, j'avais pas le soulagement que j'ai eu pour les yeux parce-que là j'avais un nom de maladie...J'avais un nom de maladie mais là il me convenait pas trop...* »

La sensibilité de chacun face à la **gravité de la maladie est personne-dépendante**. Dans ce contexte, les réactions des patients lors de l'annonce sont **imprévisibles** et vont parfois totalement à l'encontre de la pensée médicale.

MG3 : « *[...] ça va être une goutte d'eau dans un océan autant un diabète chez les gens ils ont envie de faire un acte suicidaire ...* »

- *MG1* : « *Tu crois qu'on se suicide pour un diabète ?*

- *MG3* : *Ouais je crois que ...C'est des trucs qui arrivent.*

- *MG1* : *Ouais sans doute ...*

- *MG3* : *Non mais bien-sûr, je dis pas que ça arrive souvent ...mais on doit pas sous-estimer* »

MG3 : « Les gens ils disent “oui je sais j’ai un peu de sucre“ “ah non vous avez pas juste un peu de sucre, vous êtes diabétique quoi ! “ et parfois t’as l’impression que c’est une chape de plomb qui tombe »

D. Les conditions de l’annonce

I. Il y a une bonne façon de faire

D’après les patients, il n’y a “pas de bonne personne, ni de bonne manière“, mais les entretiens nous ont permis de définir **une bonne façon de faire avec des prérequis** nécessaires pour que l’annonce se déroule dans les meilleures conditions, le but étant en priorité de ne pas nuire.

P3 : « je me demande même qui peut l’annoncer ? ‘fin ce problème là ou un autre, quelque chose qui vraiment vous touche... qui peut vous l’annoncer de la bonne manière ? Qui ? »

a. Ne pas annoncer n’importe quand

Une annonce ne se fait pas un vendredi soir ou le week-end, afin de ne pas laisser le patient seul face aux résultats.

MS3 : « quand j’étais jeune interne [...] je voulais absolument donner le résultat de la biopsie [...] je l’ai fait le vendredi [...] donc j’ai laissé tout le week-end cette patiente là avec son diagnostic dans la figure, elle a pas pu voir son médecin traitant parce que c’était assez tard et son médecin traitant ne travaillait pas le samedi ni le dimanche »

MG6 : « Parce qu’on avait les séropositifs qui venaient te voir, le vendredi avant le week-end avec HIV positif sur le bilan ... »

Les médecins redoutent d’annoncer dans la précipitation, dans de mauvaises conditions :

MG6 : « “il faut que tu le reçoives“, le mec il vient te voir un vendredi après-midi juste avant le week-end, et c’est à toi de lui dire, “ben voilà le test il est positif “ »

b. Ne pas annoncer n’importe où

Les patients et les médecins sont en accords sur le besoin d’annoncer dans un lieu dédié, calme, propice à l’écoute et au dialogue.

P2 : « On était très amis, il a pas voulu me le dire n’importe où, n’importe comment, il m’a invité chez lui, c’était sympa comme il me l’a dit. »

MG6 : « Après ça dépend un peu les spécialistes, par exemple pour ce qui est de la radiologie, souvent les radiologues ils voient les gens entre deux portes debout.

- *MG5* : C’est un peu dur d’annoncer dans ces conditions.

- *MG6* : Le gars entre deux portes, il dit “voilà vous avez un scanner, il y a une pêche comme ça au poumon“ ...

- *MG4* : Après le radiologue il a un bureau, il peut prendre ... »

P3 : « vous imaginez, vous allez à la pharmacie et on vous dit vous êtes séropositive, ‘fin moi déjà quand je vais chercher mes cachets je suis mal à l’aise [...] alors si on arrive à la pharmacie, il suffit, déjà faudrait qu’ils aient un bureau à part pour pouvoir convoquer la personne c’est pas toujours évident, les pharmaciens sont souvent hyper occupés enfin je vois pas comment ils peuvent annoncer ça correctement »

c. Ne pas annoncer n’importe comment

Certains patients et un des médecins à titre personnel, nous ont rapporté des conditions d’annonce qu’ils n’ont pas jugé optimales. Leurs témoignages nous informent que l’annonce doit se faire **en prenant le temps, en prenant compte de ce que le patient sait déjà, et dans une relation humanisée sans intermédiaire.**

P2 : « il était en train de me vider cette poche [...] il me dit c’est un lymphome, ‘fin le docteur il a pas trop cru que j’allais savoir ce que c’était, je pense que ... »

P4 : « Moi j'aurais aimé que le neurologue au lieu de nous filer un papier dans les mains nous disent voilà comment ça va se passer ... »

MS3 : « A titre personnel pour quelqu'un qui m'est très proche, le diagnostic a été donné par le chirurgien "voilà vous avez un cancer je vous opère lundi", dans le couloir donc c'était probablement pas forcément la meilleure façon de faire, avec du monde autour »

MS3 : « Alors non, non pour moi tout le monde l'est (légitime) par contre tout le monde va pas forcément faire comme, entre guillemets, il me paraît bien de faire »

d. Ne pas mettre de barrières physiques

Lors de nos entretiens, il est ressorti que pour faciliter la fluidité de l'échange il ne fallait **pas d'obstacle** entre le médecin et celui qui reçoit l'annonce.

MS3 : « C'est même physiquement...physiquement dans la consultation je suis plus proche des patients [...] Quand j'étais interne et chef on avait un bureau comme ça [...] avec une table qui nous séparait donc on était très techniciens mais par contre ça restait je trouve, effroyable à annoncer »

P4 : « [...] il y a des docteurs, ils ont le nez dans l'ordinateur, ils vous regardent même pas. »

e. Primum non nocere

L'annonce est suffisamment douloureuse en elle-même, c'est pour cela qu'il est nécessaire **d'être sûr de ce que l'on annonce.**

MG8 : « à partir du moment où on va leur dire là c'est sûr à 100%, il faut pas revenir en arrière deux jours après en disant ben non on s'est trompés, c'était pas ça. »

P1 : « Parce qu'après vous vous voyez pas rattraper le coup et dire finalement vous avez pas de cancer. »

f. Rester à sa place

MS1 : « euh voilà, faut essayer de rester à sa place et faire ce qu'on a à faire tout en restant à sa place quoi, ce qui est pas évident. »

MS1 : « On sait très bien qu'on marche sur des œufs, on a parfaitement conscience des problèmes qui se passent en aval si on en dit trop ou si on s'avance sur des sujets sur lesquels on est pas compétents tout simplement, donc ça rend l'exercice extrêmement délicat »

g. Prendre un minimum de précautions

D'après les médecins, il faut être conscient des **limites de ses connaissances** et **ne pas trop s'avancer**.

MG8 : « on lui avait trouvé un cancer du poumon, on lui a dit ... on lui a pas dit à lui, on l'a dit à sa femme qu'il en avait pour trois mois et il sera plus là et ça fait 30 ans et il est toujours là, donc... »

MS3 : « Encore une fois avec quand même un minimum de précautions, d'informations à peu près validées, pas trop de croyances... »

II. Ce que les patients attendent d'une annonce

Après avoir défini les prérequis pour une bonne annonce, les entretiens ont mis en évidence **les attentes des patients** concernant cette dernière.

a. Prendre son temps

Certains patients ont verbalisé que l'annonce avait été **trop expéditive**.

P4 : « il nous a donné le diagnostic, l'ordonnance des traitements et au revoir. »

P3 : « en plus c'est allé hyper rapidement, on m'a convoqué dans un bureau pour me donner les résultats, je me suis assise, on m'a présenté ça et puis je suis partie »

Ce qui amène parfois le patient à **douter de son diagnostic**.

P4 : « il m'a dit vous avez une maladie de parkinson à tel point que je me demande comment il peut être sûr de ce qu'il dit en si peu de temps quoi ... »

P4 : « si, il m'a examiné mais bon ... ça a été rapide. A tel point que je vous dis que pendant quelque temps ... quelques années je me demandais si vraiment il m'avait pas dit une bêtise ou pas...je ne le croyais pas »

b. Prendre des gants

Ils avaient souvent ressenti une certaine **brutalité** lors de leur annonce.

P3 : « on m'a tout bêtement penché un papier en me disant "ben voilà c'est ...vous êtes séropositive" sauf que y a de ça ...y a 25 ans ...séropositif oui on [...] en tout cas c'était le début, on commençait vraiment à en entendre parler, mais on mourrait encore du SIDA »

P4 : « c'est vrai que le neurologue, quand je l'avais vu la première fois, ça a été un coup de massue sur la tête [...] »

FP6 : « moi je dis c'est brutal d'accord, mais, enfin pour nous ça a été très brutal mais bon on a préféré le savoir directement »

P4 : « Le neurologue de suite il m'a dit vous avez une maladie de parkinson

- FP4 : Sans prendre de gants »

c. Ne pas tourner autour du pot

Malgré tout, l'annonce du diagnostic doit être directe, les patients sont demandeurs d'une certaine sincérité de la part des médecins, sans faire de détour.

MG1 : « “Écoutez Madame vous avez un cancer du sein, c’est un cancer du sein, on a des éléments qui sont au niveau pronostic favorable, donc on va faire ceci cela, mais vous avez un cancer du sein“ »

P5 : « Non qu’il reste lui-même et qu’il dise directement, pour moi qu’il dise directement ce qu’il se passe. Qu’il me dise directement ce que j’ai et ce que ça va engendrer. Voilà. Donc l’attitude d’un médecin et pas ... “euh ben... alors là il va falloir“ ...voyez...Pas rester sur le long terme, c’est d’un coup »

P5 : « Non, dites le directement et comme ça ça va plus vite »

P6 : « Il vaut mieux nous dire les choses comme elles sont [...] plutôt que de tourner autour du pot »

d. Avoir besoin d’explications

Les patients ont fait ressortir que les explications étaient primordiales lors de cette annonce, beaucoup ont exprimé une souffrance liée à ce manque d’informations.

P4 : « Et encore que bon... je la comprends pas très bien cette maladie, je sais pas si vous avez fait des études dessus mais bon je comprends pas trop ce que j’ai quoi ! »

P4 : « Je suis allé à Marseille, à Marseille c’est pareil ils m’ont rien dit, ils ont fait un dossier mais bon »

P4 : « Mais normalement il devrait mieux m’informer, il m’informe pas assez »

P3 : « Je lui dit c’est quoi en fait ? Séropositif ça veut dire qu’il y a rien ou ça veut dire qu’il y a quelque chose (rires et larmes en même temps) ?! »

Les explications permettant une meilleure **adhésion thérapeutique**.

P4 : « Et puis surtout ils ont pas du tout expliqué comment ça allait se passer, comment il allait évoluer dans le temps, comment les traitements ... comment je dois le prendre, comment je dois bien le prendre et tout ça donc ça c’est important et il a fallu que ce soit Marseille qu’ils tapent du poing sur la table [...] c’est vrai je vais mieux depuis que je suis allé à Marseille car je prends bien mon traitement »

Le manque d'explication du médecin pousse parfois les patients à **s'informer par leur propre moyen** notamment sur les sites internet.

P5 : « *Donc on voit tout et rien, on va sur les forums, et là c'est pareil on a l'impression qu'on va mourir demain, donc non ça a été très dur.* »

MS1 : « *On sait très bien comment ça se passe de nos jours, les patients on les croise à la sortie du scanner ils ont le compte-rendu dans une main, le smartphone dans l'autre.* »

e. Avoir besoin de se sentir accompagné

Pour les médecins, il n'est pas concevable de laisser un patient seul face à l'annonce de sa maladie. L'**accompagnement** est le maître-mot de la prise en charge.

MS1 : « *On peut pas les laisser repartir avec un résultat qu'ils vont consulter eux-mêmes et sur lesquels ils vont commencer à se renseigner en étant tout seul à la maison* »

MS1 : « *j'ai surtout la sensation que c'est plus délétère de renvoyer quelqu'un qui va lire son résultat tout seul avant sa consultation avec son généraliste ou son oncologue ou je ne sais quoi et qui va gamberger tout seul avec ça sans aucune information médicale...* »

Afin de ne pas laisser les patients errer dans un « **océan d'anxiété** » comme se le figure le MG3 lorsqu'il évoque l'annonce du cancer de son père :

MG3 : « *J'ai toujours l'image [...] mon père qui marche dans la rue, qui sort de l'hosto, tout seul, en train de me dire au téléphone l'image, en étant sûr et certain que c'était un cancer [...] et du coup j'ai cette image d'océan d'anxiété dans lequel il est tombé à ce moment-là.* »

C'est également ce qui ressort des entretiens des patients, ils expriment le besoin d'être encadré.

P3 : « j'aurais aimé qu'on m'encadre c'est pour ça je vous dis un médecin qu'on connaît, qui vous encadre, qui vous dirige un peu, avec qui y a un peu d'affect on se dit bon on peut se poser : qu'est-ce que je fais ? Où je vais ? Où y a un suivi derrière ... »

P3 : « mais une jeune fille [...] qui se prend cette nouvelle dans la gueule et qui se retrouve toute seule comme ça dehors, je pense que c'est limite dangereux...Il faut accompagner tout de suite !! »

P3 : « mais poser cette question : “Est ce que vous avez besoin d'être suivi ? Qu'est qu'on fait ? Où on va ? “. Et guider un peu mieux pas “salut, bon ben voilà t'es séro au revoir merci“ »

Il apparaît également que les patients s'étant sentis bien accompagnés par le médecin lors de l'annonce, ont trouvé que leur prise en charge avait été rapide.

P2 : « je suis pas partie de l'hôpital en me disant qu'est-ce qu'il va se passer maintenant...J'ai été prise en charge de suite »

P2 : « Non au contraire, j'ai trouvé que la prise en charge avait été tellement rapide que c'est... C'est très rassurant »

P5 : « C'est trop long, donc euh, j'aurai préféré que mon médecin m'envoie directement chez le neurologue »

f. Un médecin humain et rassurant

Les patients ont besoin d'une **écoute**.

P3 : « qu'est-ce que ça peut faire, toutes les personnes peuvent être compétentes si y a une écoute réelle et une annonce avec derrière quelque chose de concret quoi »

P3 : « qu'il y ait un suivi et un échange quoi c'est pas : “bonjour, au revoir, merci, voilà vous avez ça“ »

P4 : « Le Dr F. ah oui oui, elle est vraiment à l'écoute, je l'aime bien comme docteur elle m'explique bien, elle dit bien les choses, elle prend le temps »

Et des **perspectives**.

FP4 : « on a pas eu de perspectives, c'est à nous d'aller les chercher, c'est terrible ... »

La **disponibilité** et le caractère **rassurant** sont deux qualités appréciées par les patients.

P5 : « il était très rassurant, et euh disponible. Très disponible, donc je pouvais l'appeler n'importe quand, j'avais son numéro de téléphone portable personnel »

Ils recherchent dans l'idéal un médecin qui soit **plus humain, moins technique**.

P4 : « moi j'aurais aimé que le neurologue au lieu de nous filer un papier dans les mains, nous dise voilà comment ça va se passer »

Et que le médecin fasse preuve de **positivisme**.

P1 : « voilà les deux façons ... (pause), mais les deux façons allaient vers le positif [...] Voilà la façon dont on me l'a annoncé, à chaque fois y avait une annonce avec un choc, puisqu' il y a quand même un choc et puis y avait le positif après ... oui le positif »

E. Singularité de l'annonce

I. Une annonce pour un patient

L'annonce est un **processus singulier** selon les médecins interrogés :

MG5 : « et puis y a dix patients, dix cancers différents, y a dix annonces différentes »

MS2 : « [...] ça c'est une question qui est compliquée parce que tous les gens sont différents. »

Afin de respecter le principe de singularité, le médecin doit donc **s'adapter au patient** qu'il a en face de lui à chaque nouvelle annonce. La première étape pour qu'une annonce soit réussie c'est de **savoir à qui on a affaire**.

MS1 : « Je discute avec le patient et c'est l'entretien avec le patient qui fait que ça va nous conduire à plusieurs ... enfin l'annonce dépend du patient qu'on a en face de nous [...] »

MS1 : « On fait l'anamnèse depuis le début, on refait son histoire ce qui fait que déjà le temps passe, il discute et je commence à l'évaluer lui hein ... savoir à qui j'ai à faire [...] »

MS1 : « [...] puis d'autre part voir lui où il en, est-ce qu'il sait ?, ce qu'il a compris, est-ce qu'il a rien compris du tout pour l'instant ? est-ce qu'il a déjà pressenti quelque chose ? »

Ce qui permet au médecin, dans un second temps, d'**adapter son discours**.

MS1 : « le connaître un minimum, euh déjà le niveau du patient entre guillemets : intellectuellement, culturellement etc...Pour adapter son discours, son niveau de langage d'une part »

MG1 : « Il disait pas "vous avez un cancer" ...Mais il mettait l'accent sur le positif, pas sur le négatif. C'est important ça psychologiquement, tu peux pas dire ça à tout le monde »

MS1 : « Comme il peut y avoir des gens chez qui il faut aménager, temporiser qui ne sont pas prêts [...] »

Le MG3 résume cette capacité à s'adapter à chaque patient par l'expression "**approche centrée patient**".

MG3 : « C'est l'approche centrée patient quoi, en gros se dire quelle maladie qui peut être hyper grave dans la vie va avoir comme impact dans la vie de ce patient-là »

Un des médecins met aussi l'accent sur l'importance d'**évaluer l'intuition du patient** afin de définir **ce qu'il est prêt à entendre ou pas** concernant sa maladie.

MS1 : « [...] et selon lui comment il le prend et selon comment lui il m'amène, je peux être amené enfin donc pour prendre cet exemple précis du mot cancer ça dépend du patient et après y a des patients qui ont percuté le problème et qui disent bon ben est-ce que c'est un cancer ? »

MS1 : « En tout cas dans le cas du patient qui me met le truc sur la table, voilà. Et si il le met pas sur la table et ben après ça dépend de l'état du patient affectif, émotionnel, comment ça se goupille, d'où il en est lui dans la réflexion, dans ce qu'il sait de sa maladie et voilà »

MG8 : « ce que lui voulait entendre et pas entendre »

II. L'annonce : avant tout une histoire de "feeling"

L'annonce apparait comme un **acte intuitif** avant tout basé sur le ressenti des deux participants.

La biologiste déplore **ce manque de cadre** permettant de baliser l'annonce.

MS2 : « [...] Je pense que malheureusement c'est assez intuitif [...] parce que malheureusement je pense qu'il y a pas de recette miracle et une façon d'annoncer les choses et, il faut essayer de sentir laquelle sera celle attendue en fait ... Pour que ça se passe bien »

Aucune bonne façon de faire ne semble évidente dans les entretiens.

MG3 : « On dit il faut il faut il faut, je sais pas ce qu'il faut faire, j'ai aucune idée de ce qu'il faut faire »

P3 : « Parce-que j'imagine qu'il devait se poser la question de comment je vais lui dire, alors il imagine que c'est la meilleure méthode, est-ce que y en a une bonne j'en sais rien ? »

Aucune règle ne peut être définie à l'avance.

MS1 : « Je sais pas faut voir comment ça avance, comment ça progresse avoir des échanges et y a un moment où ça va se décider ... Je n'imagine pas une règle qui soit intangible »

MS1 : « Ben oui à partir du moment où on a le diagnostic après je sais pas si on peut répondre à cette question de manière comment dire ... univoque, ça rejoint ce que je disais tout à l'heure c'est-à-dire que ça dépend du patient euh je pense pas qu'on puisse décréter une règle selon laquelle il faut annoncer le diagnostic à tel moment du parcours, ça dépend de la personne que vous avez en face de vous »

L'annonce est un moment unique nécessitant une interaction particulière entre deux personnes. Il est impossible de savoir ce que cela fait d'être dans la position de celui qui reçoit l'annonce **tant qu'on ne l'a pas vécu.**

P1 : « Je me souviens pour le cancer de la prostate, j'avais dit "Je me demande comment on annonce à quelqu'un qu'il a un cancer" (rires). Ah oui, je m'étais posé la question et en sortant j'ai dit à mon épouse, "ça y est je sais (rires), j'ai compris". »

F. Contrôle des émotions

I. Des situations déstabilisantes

On a vu que l'annonce représente une charge émotionnelle difficile à gérer. **Certaines situations peuvent déstabiliser le patient ou le médecin,** voire le mettre en échec.

a. Projeter son vécu personnel lors de l'annonce

Pour la P2, l'annonce de son lymphome l'a **confrontée à son passé** puisque son père était décédé de cette maladie. On constate dans son discours une **appréhension à l'idée de revivre cette même situation.**

P2 : « [...] on m'a appris que c'était un lymphome ben là je l'ai pas très bien pris non plus parce que mon père est mort d'un lymphome, il y a 18 ans mais il est mort quand même »

L'un des médecins du focus group explique, lui aussi, que certaines annonces le rappellent à son histoire personnelle :

MG3 : « Pour moi personnellement, j'ai eu le cas de mon... C'était mon père qui m'a appelé en me donnant le compte-rendu de son scanner, il a un cancer du poumon, une image spiculée, et il en est mort trois ans après et c'est vrai que j'ai l'idée, j'ai toujours l'image, je sais pas si ça vous le fait dans l'annonce de pathologie grave mais on est obligé d'avoir un bout de vie perso qui fait surface »

MG3 : « [...] je revis cet instant à chaque annonce, donc je pense que ça fait partie de ces consultations où on peut pas oublier son vécu personnel »

Pour la biologiste, même si le médecin n'a pas été confronté à l'annonce d'une pathologie grave dans sa vie personnelle, *MS2* : « [...] y a un **mimétisme**, on a le même âge, on se rend compte qu'il y a quelqu'un qui a le même âge qui peut avoir une pathologie lourde et qui peut en mourir et du coup on fait un parallèle avec nos vies et c'est pas toujours facile. »

b. Inverser les rôles

Certains médecins généralistes se sont parfois sentis déstabilisés par le fait que ce soit le patient qui leur annonce leur maladie. Ils ont été perturbés par cette **inversion des rôles**.

MG2 : « Et oui que le patient le sache et pas nous, que ce soit le patient qui nous l'apprenne c'est horrible »

II. Pour se protéger : mettre de la distance

Ce qui revient dans les entretiens des médecins, c'est la nécessité de **prendre du recul** par rapport à ce qui est annoncé afin de ne pas être trop impliqué émotionnellement, d'essayer d'être détaché.

MS1 : « L'inquiétude que j'avais je pense, je m'en suis un peu voulu rétrospectivement en même temps je savais pas trop comment le gérer, je pense que ça transparissait un peu [...] »

MS2 : « [...] on va dire que juste le conseil qu'il nous est donné en règle générale c'est de peut-être lutter contre sa propre personnalité qui est de se faire du souci pour les gens, voilà, d'essayer de travailler ça pour pas être trop impacté »

MS2 : « [...] y a un certain détachement. Parce que je pense que si ça affecte trop la personne c'est pas qu'elle est pas légitime mais ça va lui coûter et ... c'est plutôt ce côté-là. »

Lors de l'annonce, pour que le patient ne soit pas submergé par l'émotion, un des médecins généralistes conseille **d'adopter une posture solide** et de rester le plus **neutre** possible :

MG6 : « Faut pas être effrayé je pense, il faut être assez neutre, parce que si on est effrayé et affolé le patient il est déstabilisé, il faut rester assez sobre et pas effrayé, et après avoir un ton un peu neutre du médecin généraliste qui donne une information de base point voilà... »

Il a été mis en avant qu'il existait une **barrière de l'affect chez les spécialistes** qu'on ne retrouvait pas chez les médecins traitants. Le spécialiste reste dans le technique, moins dans l'émotion.

MS2 : « Si la personne va chez un spécialiste tout à fait. Parce qu'elle aura au niveau scientifique, les moyens d'expliquer des choses voilà... Avec un petit peu de recul du coup, parce qu'il aura peut-être pas la barrière de l'affect et il y aura quelque chose de purement scientifique et médical »

P4 : « Parce que lui il [le neurologue] est derrière son ordinateur, il est dans son nuage et puis...(sourire)...(silence)... »

Les patients quant à eux mettent de la distance en essayant d'**analyser** et de rester dans les faits médicaux stricts. Ils utilisent beaucoup de données et de langages médicaux et tentent de **cacher leur appréhension derrière des données cartésiennes. Connaitre leur maladie c'est apprendre à la maîtriser.**

P1 : « C'est bien ça c'est Gleason ? Bon il fallait quand même l'enlever car il était à 6 et à partir de 7 ça commence à être moins jouable »

P5 : « Après bon j'ai vu mon neurologue, et là toute une batterie d'examens [...] Là ça a été ponction lombaire, et vérification que ça soit bien ça, bien la sclérose en plaques et après j'ai eu 5 jours de solumédrol, donc cortisone à base de 1g par jour, pendant 5 jours. »

P1 : « C'est un adénocarcinome à cellules acineuse qui a une particularité qui est rare puisqu'il représente, j'ai fait le calcul, il y a 8000 cas de cancers du pancréas par an il représente 2% ça fait qu'il y a 160 cas par an en France »

P5 : « En mai 2013, pour savoir quel genre de sclérose en plaques j'avais, rémittente ou agressive ou progressive...enfin voilà [...] »

L'**humour** a été plusieurs fois mentionné au cours des entretiens comme étant un outil permettant de mettre de la distance que ce soit chez les médecins ou les patients et de **dédramatiser** des situations difficiles à gérer sur le plan émotionnel.

MG1 : « Le problème c'est quand il y a un cancer et une démence : là le cancer tu l'annonces sans souci (rires) Mais si, tu l'annonces d'emblée, tu dis voilà vous avez un cancer de l'estomac cher Monsieur et vous avez une maladie démentielle, alors il te regarde et il fait "j'ai une démence, ah ben j'avais tellement peur d'avoir un cancer !" »

P5 : « C'était assez bizarre parce que souvent les poussées elles arrivent d'un coup sauf que moi elles prenaient leur temps, on est dans le sud (rires) donc elles prenaient leur temps (rires) pour arriver »

Le P1 a beaucoup pratiqué l'**autodérision** lors de son entretien :

P1 : « C'est quand même pas un rhume de cerveau à première vue »

P1 : « [...] la tumeur c'est une T2N0M0, je connais par cœur (rires), c'est d'ailleurs le même grade de tumeur que celui de la prostate, je suis abonné moi (exclamation et rires), le prochain ça sera comme ça (rires) »

Par le biais de l'humour, la P2 **minimise la gravité** de sa pathologie quand elle s'adresse à son oncologue :

P2 : « D'abord quand j'y vais chez l'oncologue, il me dit alors vous en êtes où dans vos traitements ? Je lui dis, mais je suis pas malade, pourquoi voulez-vous que je prenne des remèdes ? (rires) »

Pour le P1 : « **il faut rire de ce qui fait mal**. C'est la seule façon de la rendre supportable » et de lui donner moins d'importance dans la vie :

P1 : « [...] on se balance des vannes sur le cancer, on se moque de lui, on sait pourtant qu'il peut m'avoir mais non, c'est pas parce qu'on va pleurer que ça va arranger les choses hein. »

P1 : « Donc ce cancer [...] ce cancer je veux le traiter avec dédain, je, je ... j'en ris. »

III. Malgré la technique, une implication émotionnelle forte

a. L'annonce, pourvoyeuse d'émotions

Même si les médecins s'efforcent de rester dans la technique et la maîtrise, l'annonce est source d'émotions qu'ils ne parviennent pas toujours à contrôler.

MG1 : « Parce que je pense que le patient il t'observe.

- MG4 : Toi tu découvres et...

- MG1 : Quand tu découvres et que tu commences ... je suis sûr qu'il faudrait des caméras pour voir comment on est à ce moment-là »

MS1 : « L'inquiétude que j'avais je pense, je m'en suis un peu voulu rétrospectivement en même temps je savais pas trop comment le gérer, je pense que ça transparaissait un peu [...] »

Les mots peuvent trahir le ressenti qu'ont les médecins :

MG3 : « Non c'est ça, dans les mots utilisés sont directement liés avec la manière dont on vit les choses, alors après je sais pas »

Les médecins restent des individus à part entière avec leurs émotions, ils sont des humains prenant soins de leurs semblables.

MG1 : « Tu restes dans l'humanisme, ça c'est ... »

P2 : « Des fois il le laissait sortir à dix heures le matin [...] pour qu'il ait envie de vivre et qu'il vienne manger à sa maison donc on allait le chercher et on le ramenait le soir donc c'était pour lui donner envie de vivre c'était quelqu'un [le médecin] qui est plus qu'humain il est...enfin c'est quelqu'un de super bien. »

Les médecins ne peuvent **s'empêcher d'être empathiques** face aux patients. Pour eux, l'empathie est la qualité que les patients recherchent en priorité lors d'une annonce.

MS2 : « Quand j'ai quelqu'un à qui on vient d'annoncer, de poser un diagnostic grave euh ben on a ... Oui une certaine empathie pour elle »

MG2 : « D'être humain...de l'empathie.

- *MG7* : De l'empathie oui.

- *MG6* : Ça l'empathie c'est important. »

Pour le *MG8*, l'empathie est **moins présente en milieu hospitalier**, et reste une qualité propre au secteur libéral :

MG8 : « C'est sûr qu'ils attendent de l'empathie aussi de notre part, ne pas avoir l'annonce froide qu'on peut voir des fois au niveau de l'hôpital... Où on fait dans les caricatures ... Où on dit de but en blanc ben vous avez un cancer, on va faire un traitement, y a une façon d'enrober les choses quand même... »

Devant la détresse des patients face à l'annonce d'une mauvaise nouvelle, les médecins essaient d'apporter **du positif et d'être rassurants** :

MG1 : « [...] il disait pas « vous avez un cancer » [...] mais il mettait l'accent sur le positif, pas sur le négatif. C'est important ça psychologiquement [...] »

P1 : « Quand je suis entré dans son bureau, la première chose qu'il m'a dit c'est on a bien fait de faire la biopsie, voilà comment il m'a dit que j'avais un cancer, on a bien fait de la faire [...] »

P2 : « Mais bon après je ... On m'a bien expliqué, que ce soit le Dr H. qui m'avait déjà dit « ben attendez on en soigne des graves, plus graves que vous et on les guérit alors pourquoi on vous guérirait pas » »

P5 : « Le neurologue, il a essayé de me rassurer donc pareil il m'a dit qu'il y avait des nouveaux traitements [...] »

C'est ce qu'attendent les patients, avoir des éléments positifs **auxquels s'accrocher**.

P1 : « C'était une bonne nouvelle parce que j'avais compris une chose [...] il m'avait dit : si on vous propose une opération, prenez ça comme une bonne nouvelle. Donc il avait quand même rajouté ça. »

L'empathie entraîne parfois une **modification du comportement du médecin** face à ce patient qui devient malade :

MS2 : « Et on essaye de peut-être inconsciemment d'agir différemment et d'être encore plus présent »

Le médecin **ne sera pas touché de la même façon** selon la personne qui sera en face de lui, selon la relation qu'ils ont créée :

MG2 : « Ça dépend aussi du patient, de la relation qu'on a avec le patient, si tu le suis depuis longtemps, si on le connaît depuis longtemps, ça dépend de la relation qu'on a avec chaque patient, même si c'est toujours triste je pense qu'il y a des personnes qui te touchent plus que d'autres quoi qu'il arrive, personnellement je pense aussi, c'est humain aussi »

b. Prendre du recul sans mettre de côté l'affect

Montrer un minimum d'émotions lors d'une annonce est un fait admis, en revanche les médecins mettent un point d'honneur à ne pas basculer dans le sentimentalisme. Il est nécessaire **d'avoir de l'empathie mais pas de la sympathie.**

MS2 : « Parce que parfois on peut se laisser entrainer à trop de sentimentalisme vis à vis des gens qui ont des pathologies et c'est pas notre attitude à avoir, voilà. »

Les patients ne souhaitent pas que le médecin soit dans le pathos, ils recherchent avant tout qu'il garde son statut de professionnel.

P5 : « [...] Ben déjà que ça reste normal, et pas qu'il [...] Pas un visage euh ... "Oh lala j'ai une mauvaise nouvelle à vous annoncer" vous savez vraiment le... Non qu'il reste lui-même et qu'il dise directement, [...] Voilà. Donc l'attitude d'un médecin »

Grâce à l'expérience et au temps, l'oncologue a réussi à **sortir de son propre affect**. Il est désormais plus proche des patients, en étant paradoxalement moins impliqué humainement.

MS3 : « J'ai le sentiment d'être plus proche du patient et moins dans l'affect personnel c'est-à-dire même si ça paraît très difficile à entendre je dirais que l'annonce d'une très, très mauvaise nouvelle : d'un nouveau cancer ou de métastases ou d'une situation gravissime, je me sens aujourd'hui plus protégé... »

Prendre du recul n'est pas incompatible avec le fait **d'éprouver de l'empathie** envers ses patients.

MS3 : « [...] c'est moins une injustice vécue à titre personnel comme ça l'était quand j'étais interne ou chef débutant.

- **NOUS** : *Et ça ne vous empêche pas d'être dans l'empathie ?*

- **MS3** : *Paradoxalement*

- **NOUS** : *C'est une forme de protection ?*

- **MS3** : *Probablement oui, probablement mais c'est ça que je retire cette espèce de paradoxe des années qui passent »*

Au fil du temps et de questionnement, l'oncologue a trouvé sa place.

Il a fait le deuil de sa volonté de guérir tous ses patients. Il verbalise le fait d'être là pour autre chose que la technique, pour aider le patient quelle que soit l'issue.

MS3 : *« C'est pas ce que me demandent les gens je suis là pour les aider et là le jour où je me souviens du moment où j'ai compris ça [...] à partir du moment où j'ai quitté cette espèce de prétention de vouloir sauver tout le monde comme un croisé pfiou tout est beaucoup plus facile, beaucoup plus simple »*

MS3 : *« [...] et c'est peut-être à ce moment là où je me suis rapproché des gens parce que voilà moi je suis là pour vous aider si c'est par la guérison ben tant mieux, on va le faire, on va pas se gêner et si c'est par autre chose que la guérison et ben je serai là pour essayer de vous trouver des solutions à vos problèmes »*

Cette nouvelle position qu'il s'est construite progressivement vis-à-vis des patients ne met pas de la distance entre eux, bien au contraire, mais elle lui permet **d'être moins impliqué en tant que personne** dans la relation médecin-patient.

MS3 : *« C'est moins un échec personnel ou une injustice ça reste une injustice de toute façon mais c'est moins une injustice vécue à titre personnel comme ça l'était quand j'étais interne ou chef débutant »*

G. Le médecin traitant : la tour de contrôle

I. Place centrale du médecin traitant

Le médecin traitant est le **médecin référent** de son patient. Cette notion est bien admise par les médecins spécialistes qui n'hésitent pas à ré-adresser le patient à son médecin généraliste.

MS1 : « Je leur dis : ben voilà vous allez voir le médecin généraliste, il va vous expliquer tout ça »

Chez les médecins généralistes interrogés, la place de référent est bien ancrée dans leur pratique. Elle est acquise et ne semble pas être remise en cause.

MG5 : « Si il le dit au patient ça me gêne pas ...il peut dire ben voilà y a quelque chose, allez voir votre médecin »

MG1 : « Qu'il dise rien et simplement allez voir votre médecin »

Pour le **MS3** : « Mais pour moi le généraliste voilà je dis toujours aux patientes votre médecin traitant : c'est la tour de contrôle, c'est lui qui tient tout, il vous connaît vous, il connaît votre cadre de vie, il connaît vos problèmes cardiaques, vos machins ... », tel un **chef d'orchestre**, le médecin traitant centralise l'information et oriente vers les personnes et examens adéquats :

MS3 : « C'est pas de la démagogie hein, moi j'ai toujours considéré que je n'étais qu'UN spécialiste, je prends toujours l'image de l'aéroport avec la tour de contrôle "patient/médecin" et puis y a la piste numéro 3 moi je suis la piste numéro 3, mais y a la piste 2 avec le cardiologue etc, etc »

P4 : « Il demande toujours confirmation après au spécialiste mais le médecin de famille c'est son rôle quand même, on aurait pas pu aller voir un neurologue sans passer par le médecin de famille »

MS2 : « C'est lui qui va récupérer ces résultats, qui va devoir faire une synthèse et poser un diagnostic. Donc pour moi, c'est celui qui a toutes les clés en main. »

Cette place de **pivot central** est rendue possible par une **gestion globale du patient**.

MG4: « Alors que bon ils sont pris en charge pour leur cancer par le cancérologue mais ils ont une pathologie HTA, ils ont un diabète [...] »

MG1 : « Il viendra inévitablement pour un problème intercurrent »

P1 : « J'ai eu un problème de thyroïde à la dernière chimio [...] j'en ai parlé à l'oncologue médicale celle qui me suit pour les chimio, je lui pose la question qui c'est qui suit les problèmes de thyroïde c'est vous à l'institut P.C. ou le médecin traitant ? Elle m'a dit non, non votre médecin traitant est plus habitué que nous à gérer ça »

Il est ressorti plusieurs fois qu'un des rôles propres au médecin traitant est la **déclaration des affections de longue durée (ALD)**.

P2 : « Et quand j'ai su que c'était ça effectivement j'y suis allée aussi pour qu'elle me fasse le dossier médical parce que c'était bien un cancer donc il fallait le déclarer...c'est le généraliste qui doit le faire. »

MS3 : « Oui déjà pour l'ALD y a que le médecin traitant référent qui peut la faire »

Un des spécialistes considère même que **MS3** : « La place du généraliste ? Essentielle »

II. Un lien privilégié

La place centrale tenue par le médecin traitant semble favorisée par le **lien privilégié** qu'il crée avec son patient. Ce lien se consolide **avec le temps** et **la connaissance** du patient aboutissant à une certaine **proximité**, qu'on ne retrouve pas dans la relation patient-spécialiste.

MS3 : « Il sait comment je vis, il sait mon entourage, il connaît mes enfants, ça c'est un truc de fou que les généralistes ont et qu'on a pas en tant que spécialiste ! »

MG8 : « Oui, quand on connaît les patients depuis longtemps on peut les aider à décider, c'est sûr ils accepteront plus qu'un spécialiste qu'ils auront vu ponctuellement... »

MG1 : « Je l'appelais par son prénom, (rires) parce qu'il avait ...c'était un homme adorable »

P2 : « Parce que c'est quelque chose...on s'est vu pendant x années quoi, on est amis, on avait nos enfants qui avaient le même âge, enfin on a beaucoup de parcours ensemble. »

Pour l'oncologue, ce lien de confiance résulte du fait que le médecin généraliste est amené à partager **l'intimité du patient**.

MS3 : « Celui qui me connaît chez moi en tant qu'individu, celui qui est venu quand j'avais une grippe ou celui qui est venu chez moi, qui est rentré chez moi c'est pas Dr R. le technicien, c'est le médecin traitant ! »

Le médecin traitant est **le premier et le principal interlocuteur des familles** des patients, statut qui n'est pas toujours évident à gérer selon certains.

MG8 : « Oui j'ai eu le cas d'un patient [...] qui se doutait qu'il avait un cancer du poumon mais qui le disait pas à sa famille [...] sa famille qui se doutait [...] mais qu'il lui disait pas [...] j'étais un peu en porte-à-faux [...] »

MG3 : « L'entourage, y a une pression de l'entourage énorme !

- MG4 : Le patient lui y a pas de problème tu peux lui annoncer lui y a aucun souci mais c'est surtout l'entourage quoi ... »

Les patients nous ont confié que c'est en leur médecin généraliste qu'ils placent toute leur **confiance**.

P2 : « C'était celui envers qui j'avais le plus confiance, et j'ai toujours confiance en lui d'ailleurs »

P2 : « J'ai entièrement confiance en fait, vraiment si j'ai un souci j'irai la voir elle effectivement »

P5 : « Après je me suis dit même si quelqu'un d'autre me l'annonce, le problème c'est que je le connais pas donc j'étais pas en confiance [...] que ce médecin là je savais que je pouvais tout lui dire, je pouvais tout lui raconter, y avait pas de problème [...] »

En ce qui les concerne, les médecins traitants ont conscience de cette relation privilégiée et savent aussi qu'elle peut être fragilisée par l'annonce.

MG6 : « *C'est à ce moment où la relation médecin-malade elle peut aussi s'arrêter, parce qu'ils s'effondrent et ils font un rejet en bloc de la médecine et souvent la relation que l'on a avec le patient s'arrête là.* »

MG3 : « *et je pense que si elle est trop tardive il peut y avoir de la rancœur en disant vous m'avez pas dit ...* »

III. Les qualités humaines du médecin traitant, la technicité du spécialiste

Le médecin traitant est défini comme une personne :

A l'écoute avec qui on peut discuter :

MS3 : « *Et puis il m'a parlé, il m'a parlé de chimio, faut bien que j'en parle à quelqu'un de ça ... Essentiel...* »

Jouant un rôle de conseiller :

MG8 : « *Après on est pas là pour prendre la décision à leur place, on va leur donner des conseils et leur dire moi dans mon cas ou si c'était quelqu'un de ma famille je ferai comme ça après c'est à vous de décider* »

Et très disponible :

MG7 : « *Moi je dirai à sa femme quand tu prends des nouvelles "mais ma porte est toujours ouverte, pour lui"* »

MG6 : « Tu restes aussi chaleureux, tu peux dire aux gens si vous voulez un téléphone portable, je vous le passe, si vous avez un souci, vous pouvez me rappeler, tu vois, tu peux essayer de te rapprocher un peu avec eux [...] »

P5 : « Bon il me dit “tu reviens me voir, pour le moindre problème, tu reviens me voir” »

Il est investi dans son rôle d'**accompagnement** post-annonce, de soutien. Il est là pour **expliquer et réexpliquer**.

MG7 : « Alors le généraliste il est là pour accompagner les patients [...] »

MG7 : « C'est mon patient qui est l'acteur principal de cette histoire mais que moi en tant que médecin et l'entourage on doit être là pour euh pour l'aider hein à se battre, c'est un combat hein qu'on lance contre la maladie. »

MG1 : « Même s'il l'a entendu par le spécialiste, il a besoin de l'entendre par nous »

MG4 : « De toute façon ils viendront la réécouter chez nous ...

- **MG1** : Et plus d'une fois s'il faut ! »

P4 : « Heureusement que y avait le Dr F. pour nous réexpliquer, y a des docteurs ils ont le nez dans l'ordinateur ils vous regardent même pas »

L'oncologue explique que les annonces de certains confrères ne sont pas suffisamment informatives selon lui. Cela implique que le patient ait un bon médecin traitant capable de refaire le point avec lui pour combler ses interrogations éventuelles :

MS3 : « On sort “qu'est-ce qu'il m'a dit ? “ Ahahahah donc j'espère que le médecin traitant est TRES proche derrière !! Très, très proche ! »

Pour la femme d'un des patients interrogés, ces qualités humaines relatives au médecin traitant font partie du métier de médecin généraliste :

FP6 : « Oui ben il a fait son travail hein

- **P6** : Non mais il a été humain

- **FP6** : Je veux dire c'est un docteur hein [...] »

Si ce sont les qualités humaines qui sont mises en avant pour les médecins généralistes, le spécialiste est avant tout défini comme une personne **technique, cartésienne**.

NOUS : « Souvent les patients nous parlent du fait que le spécialiste a été assez ...

- *MS3* : (COUPE LA PAROLE) *Technique* »

MS3 : « Même dans notre équipe d'oncologues c'est pas du tout pareil : voilà ... (sourires) y a du technique aussi »

FP6 : « il nous a fait tous les graphiques donc tout ce qu'on allait lui faire mais on comprenait rien »

Le spécialiste **est plus précis** dans ses explications concernant la pathologie grave et c'est vers lui qu'on oriente le patient pour avoir le diagnostic de certitude :

P5 : « [...] plus précis pour les explications, pour euh...pour euh... pour nous dire qu'est-ce qu'on doit faire comme examens, pour enfin [...] c'est vrai que je pense qu'il est plus à même de nous répondre que, qu'un médecin traitant. »

P4 : « Vous avez les symptômes de la maladie de Parkinson, vous marchez vous êtes raide...et pour être sûr on va vous envoyer chez le neurologue »

Mais la technicité et les explications rationnelles ne sont pas toujours ce que recherche en priorité les patients et leurs proches :

FP4 : « Le neurologue quand je l'avais vu la première fois, ça a été un coup de massue sur la tête, il nous donne un document on l'a encore ce machin "les symptômes de la maladie de Parkinson" au revoir monsieur, au revoir madame ... »

L'oncologue regrette de n'être qu'un technicien aux yeux du patient :

MS3 : « je pense que je reste aux yeux des patients un technicien et même si j'ai l'impression d'être plus dans l'humain beaucoup plus dans l'humain, par exemple le fait d'être à côté de prendre les gens de les toucher je suis que le technicien... »

Il est ressorti que pour les patients, le spécialiste en tant que technicien leur paraissait **moins accessible**.

NOUS : « Pourquoi pensez-vous que cette annonce a été un peu bâclée ?

- *P4* : Peut-être qu'on a pas assez insisté aussi »

Ce même patient exprime son souhait d'être suivi par son médecin généraliste plutôt que par le neurologue qui a confirmé son diagnostic de maladie de Parkinson :

P4 : « [...] à la limite je préférerais que ce soit le Dr F. qui suive ma maladie »

C'est avant tout chez le médecin traitant que le **patient peut se lâcher** et faire part de ses émotions :

MS3 : « [...] et puis le patient j'imagine avant même d'avoir reçu le courrier débarque dans le cabinet, j'imagine à ce moment-là effondré... parce que peut être qu'on se lâche chez le médecin traitant et peut-être moins chez le spécialiste [...] »

C'est une chose qu'il s'interdit de faire devant le spécialiste :

FP6 : « Oh oui parce que moi j'avais hâte de sortir parce que je voulais pas éclater devant lui, j'ai pas pu aller jusqu'à la fin (rires) [...] »

IV. Un travail d'équipe pas toujours facile

Idéalement, comme le suggère le P1, le processus de l'annonce consiste en une **interaction entre les différents protagonistes** de l'annonce : le médecin généraliste, le spécialiste et le patient.

P1 : « [...] pour moi il faut une collaboration, y a trois personnages : l'hôpital je dirais le service, le médecin traitant et le patient, c'est pas un combat seul c'est un combat à trois, il faut que les trois soient parfaitement en harmonie »

Les médecins sont conscients de la nécessité d'une coopération médecin traitant-spécialiste.

MG2 : « Je pense que le spécialiste il doit prévenir et le patient et le médecin généraliste, pour que tout le monde soit au courant »

MS3 : « mais il faut qu'il ait peut-être aussi alors je sais pas comment dire, toutes les informations qu'on peut lui transmettre le plus rapidement possible... »

Chaque professionnel de santé est un **maillon de la chaîne** permettant au final de réaliser une annonce satisfaisante pour le patient.

MS2 : « Je pense que nous on est des aides, c'est-à-dire le médecin prescrit des analyses, prescrit des examens radiologiques, peut-être de génétique, ou d'anapath ou de...quoi que ce soit [...] Nous on est qu'une toute petite partie de l'équipe médicale qui va aider à poser un diagnostic, voilà »

En pratique, cette harmonie est souvent menée à rude épreuve et **travailler en équipe se révèle être une réelle difficulté**. Le **manque de communication** est le problème récurrent mis en avant lors des différents entretiens.

MG8 : « Et ça ça manque, je vois des fois des résultats où je me dis finalement le radiologue, ce type de résultat, il en voit peut-être une à deux fois par semaine, il peut prendre le téléphone et appeler en disant, je viens de voir un patient, je pense qu'il y a ça etc... Qu'on soit au courant, à la limite qu'on puisse rappeler le patient lui dire venez me voir [...] »

MG8 : « Il faut quand même qu'il nous consulte avant quoi (sourire)... que le radiologue nous passe un coup de fil »

MS2 : « Particulièrement avec ce cabinet-là, c'est assez simple, parce qu'ils nous ont tous donné les portables [...] donc c'est hyper rassurant, parce que nous notre souci majeur, c'est

d'arriver à joindre les médecins... [...] sauf que bon...nous on a besoin d'eux, hein, et le patient aussi »

***MG5** : « Alors là le truc contraire c'est le gars que tu envoies faire un bilan radio et qui a une pêche et le mec il t'appelle pas quoi, il file la radio au gars et il dit "allez voir votre médecin généraliste" »*

***MS2** : « Les interlocuteurs ils se parlent moins, on a l'impression que c'est compliqué de communiquer »*

Un des médecins généralistes se trouve **insuffisamment considéré** par les spécialistes et les praticiens hospitaliers, il a l'impression que son avis n'est pas pris en compte dans la prise en charge des patients :

***MG8** : « ça se passe souvent mal avec l'équipe hospitalière qui pousse toujours en disant ... ils ont tendance à dire non y a encore des traitements possibles à faire alors qu'on voit pertinemment que ça sert à rien, qu'il faut privilégier le confort du patient »*

Pourtant les patients ont à cœur que leur médecin de famille soit informé de leur situation clinique lorsqu'ils sont pris en charge par des spécialistes.

***P2** : « oui je la tiens informée, d'abord quand j'ai passé le dernier TEP scanner, j'ai dit vous envoyez les résultats [...] elle est au courant de tout, elle est entièrement informée »*

Une des raisons avancées à ce défaut de communication est le **manque de temps** des médecins spécialistes à qui on impose d'être performants dans un temps restreint.

***MS2** : « Oui c'est important mais le temps n'est pas extensible, donc après on leur demande d'être bon dans leur travail mais bon en communication et tout ça [...] »*

***MS2** : « Après je pense aussi que les spécialistes sont un peu overbookés enfin je vois autour de moi, ils sont dépassés [...] quand on est submergés par le travail ben il y a certains aspects du travail qu'on est obligé de négliger et la communication avec les autres, je pense qu'elle en fait partie »*

MG8 : « c'est qu'on a pas toujours toutes les informations pour faire l'annonce, notamment y a quand même une coupure avec les spécialistes qui vont pas forcément nous donner tous les éléments »

La **multiplicité des interlocuteurs** peut exposer au risque d'une prise en charge plus impersonnelle :

MS2 : « Il y a un côté parfois assez inhumain de...c'est un effet de structure, les gens vont voir tel médecin qui les envoie vers tel médecin qui les envoie vers tel médecin qu'ils ont... les pauvres, ils comprennent pas ce qu'il se passe. »

P2 : « J'avais vu le dermato moi je croyais que c'était le dermato...elle m'a dit c'est pas moi, il faudrait voir un ORL, donc après je suis allée voir mon médecin traitant [...] et elle m'a envoyé à O. chez le Dr M, qui m'a envoyé lui, alors lui il m'a fait faire une échographie [...] il pouvait pas dire ce que c'était, il fallait faire d'autres trucs »

Certains centres ont commencé à mettre en place des moyens technologiques et notamment informatiques pour pallier au manque de communication en centralisant les informations concernant le patient, c'est le principe du dossier médical partagé (DMP), ou en adressant le compte-rendu d'imagerie du patient par messagerie sécurisée directement au médecin.

P1 : « D'ailleurs l'institut P.C. l'a compris puisque tout ce qui est écrit sur moi je l'ai sur internet en direct, ça fait qu'un mois que le système est mis en place et en même temps F. elle a également accès à tout »

MG4 : « les scanners [...] on les reçoit par mail, le compte-rendu avant le patient donc [...] le patient nous amène le résultat du scanner mais on l'a de plus en plus avant le patient »

Ce manque de communication est pesant pour les médecins généralistes que nous avons interviewés, ils se sentent « **shuntés** » par le **spécialiste** lors du processus de l'annonce.

MG4 : « On s'est fait une fois la réflexion [...] une fois qu'ils sont partis chez le cancérologue, on ne les voit quasiment plus »

MG2 : « ouais mais moi j'ai l'impression que du coup quand ils ont une maladie grave, enfin qui est annoncée par un spécialiste, après moi je les vois plus, ça c'est vrai »

Certains se sentent comme **désinvestis de leur propre rôle**.

MG7 : « on les perd de vue, alors que bon ils sont pris en charge pour leur cancer par le cancérologue mais ils ont une pathologie HTA, ils ont un diabète, y a certain patient, on ne les voit plus »

Et ne savent plus quelle position adopter : tenter de garder leur place de médecin de famille ou se laisser substituer par le spécialiste ?

MG2 : « J'ai un patient à qui on a découvert un cancer ORL, ben lui je le vois plus, et je vois sa femme de temps en temps, dans les couloirs, qui me dit, qui me tient au courant des choses [...] alors est-ce que je dois dire "ben monsieur, venez, prenez rendez-vous, on discute un peu tous ensemble" ou est-ce que je laisse gérer comme ça ? Parce que je me dis que si eux non plus viennent pas me voir, c'est qu'ils ont pas besoin de moi... »

Le MS3 et le P1 sont tous les deux d'accord pour dire que le médecin traitant est **court-circuité par le parcours de soins** lorsqu'il s'agit de pathologie cancéreuse :

MS3 : « Par contre le coté squeeze est réel, peut-être pas à ce moment-là mais une fois qu'on est rentré dans ce qu'on appelle dans notre jargon le "parcours du patient", chimiothérapie toutes les trois semaines »

P1 : « Dans l'annonce, il est un peu court-circuité quand on est sorti du système »

V. Le médecin traitant : le premier mais pas le seul face à la critique

Comme nous l'avons vu précédemment, le médecin traitant occupe une place privilégiée auprès du patient. Il s'avère que cette position est à double tranchant puisqu'il est en première

ligne face aux critiques et aux mécontentements des patients, qui le portent parfois comme unique responsable.

MG3 : « Et l'inverse un patient que j'ai à qui l'annonce a pas été faite ou pas bien faite, on en a voulu énormément à nous les généralistes [...] »

Pour un des médecins du focus group, les proches d'un patient défunt ont besoin de trouver un responsable et le médecin traitant, du fait de sa proximité avec ce dernier, est le **coupable** tout trouvé.

MG1 : « Et en général la famille flingue le médecin parce qu'ils supportent pas la mort et quand un gars est mort, ils changent de médecin »

Pour les patients chez qui un mécontentement a été décelé vis-à-vis du généraliste ou du spécialiste, le principal reproche fait au médecin est celui d'avoir affirmé un diagnostic sans en avoir eu la certitude. Dans ces cas-ci, le médecin s'était trompé.

P1 : « [...] Le radiologue est venu et il m'a dit c'est moi qui ai fait ça, il m'a expliqué, il m'a fait un petit dessin et il m'a dit pour moi vous n'avez pas de cancer [...] j'ai l'habitude y a pas de nodule, j'ai pris vos analyses de sang parce qu'il avait tout le dossier pour regarder et il me dit pour moi vous avez une pancréatite chronique »

P1 : « Il aurait mieux fait de pas me le dire, parce qu'il s'est planté quoi, il s'est planté. »

P1 : « Il a fait le...il a pris une mauvaise hypothèse, "non avec mon expérience vous n'avez pas de cancer", si il a même rajouté je me souviens "c'est une pancréatite chronique et puis ça ça se soigne" il m'avait dit. »

Plus généralement, quand ils estiment que les médecins se trompent, certains patients peuvent **avoir de la rancœur** même s'ils le verbalisent sur le ton de l'humour.

FP6 : « des massages et elle m'a dit : on pense que c'est un torticolis [...] ok, donc elle a dit médicaments et massages pour le décontracter, il a fait ses massages et quand il revenait du, de chez le kiné [...] ça allait mieux mais le lendemain, après c'était reparti [...] une interne de V. [...] quand elle est venue elle a vu, elle pouvait même pas lui toucher le dos, donc elle m'a

dit «mais c'est pas normal Madame, il a pas un torticolis votre mari» [...]

- **P6** : Ce qu'il y a c'est qu'ils ont pas décelé avant, c'est ça que...

- **FP6** : Oui...c'est ça qui nous a un peu...

- **P6** : Au lieu de me donner des massages, des ... [...] faire un scanner d'entrée... »

P1 : « Ça faisait quand même des mois qu'on courrait après ce cancer ... au mois de janvier on me disait encore vous n'avez pas de cancer après le deuxième scanner vous n'avez pas de cancer, les analyses de sang sont conformes, tout est bon, vous n'avez pas de cancer ... c'est un cancer un peu mystérieux là quand même hein »

Malgré tout, les patients sont indulgents. Le P1 explique que : « C'est pas grave, non, ça partait d'un bon sentiment » et reconnaît que si le médecin s'est trompé en aucun cas il ne souhaitait lui nuire au contraire il voulait le rassurer :

P1 : « Il avait vu avec mon épouse, qu'on était un peu abattu. Moi je suis persuadé qu'il était certain de ce qu'il disait, il a pas, il a pas balancé ça ... il a même fait un petit croquis pour que je comprenne mieux. »

P1 : « Oh non, ça partait pas d'une mauvaise intention mais à la limite je m'étais pas posé la question hein, mais à la limite c'est maladroit hein »

H. Une question de légitimité

I. Pas de légitimité unique

a. Tout le monde peut être légitime

À la question posée « Qui est légitime pour faire l'annonce selon vous ? », les réponses ont été assez diverses mais ce que nous pouvons retenir c'est qu'il n'y a **pas de légitimité unique**.

Nous : « Est ce qu'il y a un médecin en particulier avec qui vous auriez voulu que l'annonce se fasse ?

- *P6* : Comment ? Non.

- *FP6* : Euh ben non... »

FP6 : « Pas un en particulier [...] »

Même l'oncologue, dont le rôle est d'annoncer un cancer, n'a pas d'idée arrêtée sur le concept de légitimité.

NOUS : « En tant qu'oncologue vous êtes de fait légitime pour faire une annonce, en revanche pensez-vous qu'il y ait certaines personnes qui ne sont pas légitimes pour faire l'annonce ou évoquer le cancer ?

- *MS3* : Non ! Non je pense pas ... »

Pour un des patients, la personne légitime pour annoncer est celle qui est en **possession du diagnostic en premier** :

P2 : « Ben euh ...Peut-être Mme F. [médecin généraliste du patient] mais Mme F. elle aurait été la dernière avisée donc c'était mieux que ce soit celui qui l'a trouvé quoi »

Pour un autre patient, l'annonce ne doit **pas forcément être un acte médical**, il suffit que la personne fasse partie du milieu médical.

P3 : « Mais quand c'est un étranger ou quelqu'un qu'on a vu pour la première fois, qu'il soit médecin déjà on se pose pas la question, médecin ou pas pour nous c'est quelqu'un du corps médical donc ça change pas grand-chose pour moi, c'est quelqu'un qui m'annonce un problème et si il est là c'est qu'il est habilité à être là. Qu'il soit médecin ou qu'il soit psy ou qu'il soit peu importe quoi, il est dans ce milieu-là donc ça ça me dérange pas »

Pour la P3, c'est **moins la personne qui importe que la prise en charge et les perspectives qui découlent de l'annonce**. Ce qu'elle recherche en priorité c'est **d'être accompagnée** par une personne compétente.

P3 : « Après si derrière y a un encadrement et que c'est fait ... Si c'est fait dans une salle, dans l'intimité en disant bon ben là on va appeler votre médecin, qu'est-ce qu'on peut faire, si derrière y a un encadrement oui ... Après que ce soit le biologiste, le pharmacien ou n'importe qui qui vous dit bon ben voilà vous avez ça débrouillez-vous et ben c'est maladroit je trouve »

P3 : « Absolument, peut-être que même c'était un médecin que j'ai vu, je sais pas qui j'ai vu, [...] après voilà qu'est-ce que ça m'a apporté de plus qu'une personne lambda mais qui était plus formée à l'accompagnement aurait pu faire l'affaire largement quoi »

Toujours pour la P3, la légitimité de l'annonce revient à une personne qu'elle connaît en qui elle peut **avoir confiance** et par extension au médecin traitant :

P3 : « Là moi, pour moi c'était un étranger, j'avais pas envie de poser des questions il m'a annoncé en plus, le con (rires) il m'a annoncé une nouvelle terrible, je le connais pas, il me pose cette feuille-là »

P3 : « Je pense que ... Peut-être un médecin qu'on connaît, peut-être un médecin qu'on connaît ... Peut-être quelqu'un de confiance puisque là on connaît la personne 'fin vous êtes dans un endroit familier donc peut-être oui, peut-être ça effectivement ... »

P3 : « Mais peut-être que si c'était à refaire un médecin de famille très certainement... plus en confiance [...] d'être de suite dans la relation »

L'annonce est un moment où le **“feeling”** est primordial. Comme l'explique l'oncologue, le patient a tendance à choisir un interlocuteur privilégié en qui il a confiance.

MS3 : « On le voit bien en service, y a dans une équipe, chaque patient a un interlocuteur privilégié : le docteur x, l'interne quand y a des internes, l'aide-soignante, l'infirmière, le brancardier aussi... ils disent pas mal de choses au brancardier et c'est tout à fait légitime oh oui, oui, oui ! »

P3 : « Y a deux médecins qui se sont présentés à moi et qui se sont proposés à me suivre et du coup j'ai accroché plus avec un qu'avec l'autre et j'ai dit ok »

Pour le P6, c'est surtout le fait que l'annonce se fasse en **milieu hospitalier** qui le sécurise.

P6 : « [...] au bout de 15 jours, il m'a dit vous pouvez sortir, mais j'ai dit "et les résultats ? ", il a dit "ils seront dans une semaine", j'ai dit "ben je reste là". »

FP6 : « Bon maintenant je suis un peu plus en confiance à l'hôpital. Parce que voilà ça avait trainé un petit peu et puis les derniers jours c'était affreux quoi. Il avait trop mal. »

b. La légitimité assumée du médecin traitant

Pour l'essentiel des médecins généralistes du focus group, leur légitimité dans l'annonce est **pleinement assumée sans aucune hésitation**. On remarque que ce sont les médecins les plus âgés du focus group qui affirment cette légitimité.

MG4 : « C'est à nous !

- MG7 : Ça paraît une évidence »

Ils définissent l'annonce comme étant **un rôle qui leur est propre**.

MG1 : « C'est la notion de médecin de famille, c'est à nous d'assumer

- MG5 : Ben oui ! »

Ils justifient cette légitimité par le fait qu'ils ont une **connaissance indéniable** du patient puisque la relation patient-médecin traitant est une relation dans le temps. Pour eux, **le spécialiste n'est pas le mieux placé** pour annoncer car il intervient de façon ponctuelle dans l'histoire du patient, il lui manque la connaissance globale de ce dernier.

MG5 : « Est-ce que c'est pas à nous d'annoncer quelque chose de grave à quelqu'un qu'on voit depuis 20 ans ... Qu'on connaît bien

MG5 : « [...] et on va laisser l'annonce au spécialiste qui va le voir pour la première fois ? »

D'ailleurs certains patients auraient souhaité que **l'annonce soit faite par leur médecin généraliste** en mettant en avant l'argument du lien de proximité qu'ils ont établi avec eux.

P5 : « Bon moi personnellement, dans mon cas, je préférerais que ce soit mon médecin traitant parce que je le connaissais bien [...] »

Le MG8 est plus nuancé, **en théorie le médecin traitant est le plus légitime** pour annoncer mais en pratique, il y a certains freins : la consultation d'annonce est un acte hospitalier la plupart du temps et le spécialiste a tendance à « shunter » le médecin traitant dans le processus de l'annonce.

MG8 : « Euh oui normalement c'est notre rôle le problème, c'est qu'on a pas toujours toutes les informations pour faire l'annonce, notamment y a quand même une coupure avec les spécialistes qui vont pas forcément nous donner tous les éléments »

MG8 : « Ben la plus légitime ça serait nous ... »

MG8 : « La consultation d'annonce elle est faite à l'hôpital donc euh...au moment où on les récupère moi je peux pas dire que c'est nous qui leur apprenons quelque chose [...] »

Pour l'oncologue, le **médecin traitant a les compétences pour annoncer :**

MS3 : « il a compris que c'était cancéreux je veux dire ... je palpe moi en tant que médecin traitant une masse dans le sein chez une femme de 60-65 ans, la mammographie j'ai reçu le compte-rendu, parce que c'est moi le généraliste qui ait demandé la mammo : ACR5 [...] »

c. La biologiste est convaincue que ce n'est pas son rôle

Lors de son interview, la biologiste a bien insisté sur le fait qu'elle **n'était pas légitime** dans l'annonce. Elle évoque à la fois **l'absence de formation et le cadre légal**.

MS2 : « [...] je saurais pas faire enfin je veux dire j'ai pas été formé pour, j'ai pas le cadre ni légal ni la formation médicale pour annoncer des choses graves, voilà. »

MS2 : « Ben non...c'est pas mon métier. »

MS2 : « Après en termes de légitimité euh... ben moi je suis pas légitime [...] »

La biologiste participe à l'annonce mais ne joue pas un rôle central dans cette dernière, elle est là pour appuyer le médecin :

MS2 : « [...] et par contre s'il est nécessaire de dire quelque chose, oui le médecin ça c'est sûr mais pas moi toute seule »

MS2 : « De toute façon pour tout ce qui est sérologie tout ça, qui sont des diagnostics graves on a pas le droit, nous, de faire l'annonce au patient, donc on passe automatiquement par le médecin »

Dans le cadre des pathologies graves, la biologiste a un rôle à jouer dans le suivi :

MS2 : « C'est toujours soit dans le cadre de son suivi, donc on connaît on a déjà le diagnostic, et nous on suit l'évolution de la pathologie s'il y en a une, mais d'annonce frontale, moi j'en ai jamais eu. »

d. La légitimité contestée du radiologue

Ce qui ressort de l'entretien avec le radiologue, c'est que ce dernier **revendique sa légitimité** pour annoncer une pathologie grave même si cette dernière est **contestée** par les autres professionnels de santé.

MS1 : « alors elle nous est parfois discutée, elle nous est contestée je dois dire mais oui, oui y a aucun doute »

MS1 : « Donc, ça c'est vraiment un problème épineux et euh... d'ailleurs chez nous on a eu une discussion, la discussion comme ça avec un pneumo justement pour cette histoire euh parce que certains correspondants reprochent aux radiologues "ah ben tiens vous avez annoncé , après nous on récupère les patients ils sont en vracs etc." mais nous on leur dit ben

ouais mais on peut pas laisser repartir un patient avec son compte-rendu avec écrit adénocarcinome à la fin et lui dire bon ben aller voir votre médecin. »

MG1 : « Qu'il dise rien [en parlant du radiologue]... Qu'il dise rien et simplement allez voir votre médecin »

Pour un des médecins généralistes, c'est le fait de ne **pas avoir le diagnostic de certitude** mais uniquement un argument à l'imagerie qui rend sa légitimité discutable :

MG8 : « Euh...moi ça me choquerait parce qu'il a pas tous les éléments »

La biologiste s'interroge sur **la légalité d'une annonce faite par le radiologue** car il n'a pas tous les éléments diagnostiques en main :

MS2 : « Donc pour moi non un radiologue seul, il peut voir quelque chose, alors oui ça peut être flagrant mais je pense pas que ce soit à lui...enfin après je peux me tromper...mais je ne sais pas au niveau légal ce qui est autorisé ou pas autorisé ou j'en sais rien parce que maintenant ça devient très problématique quand même ces questions légales [...] »

Du fait de sa position en **début du parcours de soins**, le radiologue explique qu'il se doit d'évoquer sans pour autant annoncer avec certitude.

MS1 : « On voit souvent les gens au début, on les cueille, ils arrivent ils sont au courant de rien [...] »

MS1 : « Oui, oui pour moi c'est clair le radiologue il doit dire ce qu'il peut dire avec toutes les précautions possibles, il doit faire ça, il doit dire, expliquer, réexpliquer l'intérêt de l'examen, il doit faire un travail pédagogique que le patient comprenne ce qu'on lui a fait, pourquoi, qu'est-ce qu'on en tire comme renseignements et puis qu'est-ce qu'on va faire derrière. »

II. Une prédisposition qui s'affine avec le temps et l'expérience

Pour l'oncologue, la légitimité ne s'acquière pas uniquement par la formation et le temps, mais serait une **affaire de personnalité**.

MS3 : « Alors y a un côté de formation, d'apprentissage puis y a aussi votre personnalité... y a aussi votre propre personnalité qui va jouer et tant mieux d'ailleurs »

C'est une **aptitude innée qu'on ne retrouve pas chez l'ensemble des médecins**.

MS3 : « on voit bien certains de nos confrères [...] on voit bien que dans le groupe y a ceux qui savent faire et quand je reçois les patientes après l'examen ah c'est "bon ben ça va tout a été dit et bien comme il faut" et si c'est "ah ouais bon on va reprendre le scanner, on va reprendre les choses" »

Certains médecins préfèrent évoquer la **prédisposition** qu'ont certaines personnes pour annoncer des mauvaises nouvelles. Il s'agit de trouver le juste équilibre en matière de sensibilité : ne pas être trop sensible ni trop détaché.

MS2 : « Alors je dirais pas légitime mais je pense, certaines personnes auront plus de facilités que d'autre à faire ce type d'annonce [...] Parce que je pense que si ça affecte trop la personne c'est pas qu'elle est pas légitime mais ça va lui coûter et ... c'est plutôt ce côté-là. »

MS3 : « Y a des radiologues c'est un peu brut de décoffrage [...] enfin encore une fois c'est ma vision hein [...] »

Même si la personnalité de celui qui annonce la pathologie occupe une place essentielle, la légitimité **s'acquiert avec le temps**. Au départ, quand les médecins sont novices ou qu'ils ont été peu ou pas confrontés à cette situation, ils ne se sentent pas légitimes.

MG3 : « Alors point de vue perso [...] c'est que je me suis senti la première fois que ça m'est arrivé, pas du tout légitime »

Certains généralistes n'ont pas beaucoup fait d'annonces. Compte tenu de la prévalence des maladies graves en médecine générale, on peut supposer que c'est plus leur personnalité ou le parcours de soins du patient qui a abouti à cette situation.

MG8 : « Au niveau expérience personnelle c'est vrai [...] ce n'est pas quelque chose qu'on est amené à faire très souvent en médecine générale »

MG8 : « [...] j'ai pas retrouvé énormément de patients chez qui j'ai été confronté à l'annonce, vraiment de but en blanc de dire "vous avez ça, cette pathologie" »

MG8 : « Une maladie incurable je crois que j'ai pas eu encore à annoncer ... »

Le MG2, une jeune médecin nouvellement installée, va même plus loin en expliquant que ce n'est pas son rôle contrairement à l'avis de l'ensemble de ses confrères du focus group.

Modérateur : « Est ce que vous l'avez tous déjà expérimentée (l'annonce) ?

- **Ensemble des médecins** : Oui, oui

- **MG2** : Pas moi, et du coup moi je me pose la question, déjà si je dois ... Enfin, pour moi ce n'est pas à nous de l'annoncer en fait [...] Alors oui je l'envoie faire des examens, je l'envoie chez le spécialiste et c'est toujours le spécialiste qui l'annonce, j'ai jamais eu l'occasion entre guillemets de moi l'annoncer, et du coup j'arrive pas à savoir si vraiment un jour ça sera à moi de l'annoncer »

Le médecin retraité, lui, explique que c'est à **force d'expériences** qu'elle apprendra à gérer ce genre de situations.

MG2 : « Moi je sais pas faire ça.

- **MG1** : Tu sais pas faire ça (l'annonce) ?

- **MG2** : Non pour l'instant j'y arrive pas

- **MG1** : Mais tu vas apprendre »

Car l'annonce d'une pathologie grave **fait partie de la pratique** des médecins, qu'ils soient généralistes ou spécialistes :

MS1 : « Euh...je dirais pas quotidien, parce que moi j'ai une activité ...Ben je suis radiologue généraliste, je fais un peu de tout [...] mais je pense que le problème se pose plusieurs fois dans le mois quoi, donc c'est assez fréquent, c'est récurrent »

MG5 : « Non et puis on est quand même confronté à ça très, très, très régulièrement quoi... »

Après plusieurs années d'expériences et de réflexions sur sa position vis à vis du patient, l'oncologue explique **avoir enfin trouvé sa place** dans le processus de l'annonce.

MS3 : « Alors aujourd'hui je me sens bien au sens où j'ai... Vers 35/40 ans, 40 ans peut-être ... En fait je me suis dit que ... A quoi sert un médecin ? Et à quoi je sers à titre personnel comme médecin ? »

I. L'intuition du patient

I. Le patient naïf

Lors de l'annonce, certains patients nous ont expliqué qu'ils **ne se doutaient pas qu'ils étaient malades** et encore moins qu'il pouvait s'agir d'une pathologie grave.

P3 : « Mais bon j'étais pas inquiète, pas à ce niveau-là quoi ...j'ai repris ma vie [...] puis de là on m'a appelé, appelé pour que je vienne chercher mes résultats donc j'ai fait un peu traîner et puis comme ils insistaient j'ai fini par y aller »

P5 : « [...] la première fois, j'étais en train de courir, euh et c'est au moment de courir qu'en fait au moment de poser la jambe droite [...], c'est comme si j'avais plus de jambe. Donc euh je me suis ramassée...bien (rires) bien. Et je me suis relevée tout de suite, donc là nickel bon après j'ai recommencé à courir, pas de souci. »

P1 : « J'avais le PSA qui était à 3,15, il était pas élevé pourtant (exclamation) et je suis allé là-bas décontracté [...] »

Les P3 et P5 ont bien insisté sur le fait qu'ils ne s'y attendaient pas du tout :

P3 : « Ok, donc si je pars du début, je ne m'y attendais pas du tout, c'était une réelle surprise, bien sûr mauvaise surprise ... »

P5 : « [...] je m'attendais pas à ça, je m'attendais pas à ça, je m'attendais pas à tomber malade quoi qu'il arrive »

Le radiologue est souvent confronté à des patients naïfs.

MS1 : « On voit souvent les gens au début, on les cueille, ils arrivent ils sont au courant de rien et puis c'est au moment même, vraiment au tout début de l'histoire donc c'est quelque chose qui est récurrent »

À la question : « vous êtes-vous suffisamment senti préparé à cette annonce », les patients naïfs ont répondu par la négative.

P2 : « Préparée ? J'ai pas été préparée »

P3 : « Non ... Non, absolument pas ... Ah non absolument pas (exclamation)...Non pas du tout... »

P3 : « On m'a tout bêtement penché un papier en me disant "ben voilà c'est ...vous êtes séropositive" »

P6 : « Ah non moi, j'étais pas préparé à ça, j'étais dans le doute »

La question soulevée par la patiente 5 est la suivante : ***peut-on être prêt un jour ?***

P5 : « [...] Préparé je sais pas si on peut l'être en fait »

II. Le patient et son pressentiment

À l'opposé, certains des patients interrogés au cours du recueil des données avaient le **pressentiment** de quelque chose de grave.

P2 : « (j'avais) une petite boule ... mais ça se voyait pas, c'est moi qui le sentais quand je mettais ma crème et c'est quand ils ont ouvert ... parce que même le chirurgien ... »

P1 : « [...] mais j'avais quand même ce dérangement intestinal qui était quand même violent alors chaque fois je doutais mais chaque fois j'allais voir le médecin, donc c'étaient mes symptômes qui me faisaient penser à ça »

P1 : « Et puis aussi y a aussi cette espèce d'intuition qui fait qu'il y a toutes ces choses qui vous font dire que... Y a un truc qui se passe. »

La P5 soupçonnait d'être atteinte d'une sclérose en plaques dès le départ :

P5 : « Oui j'avais lu le compte-rendu et je m'étais déjà renseigné sur la sclérose en plaques, parce que... »

- Nous : Avant de voir le médecin ?

- P5 : Oui avant de voir le médecin »

P5 : « Parce que juste avant je m'étais renseignée parce que j'ai un cas dans ma famille [...] du coup je me suis renseignée directement sur la sclérose en plaques »

Dans son cas, elle **n'avait aucun doute**, elle en était persuadée.

P5 : « Euhhh déjà avant les ... avant les résultats, [...] parce que comme je vous dis, j'ai ma cousine qui en a une, euh on m'avait donné tous les symptômes [...] c'est à ce moment-là que moi perso j'en étais persuadée que j'avais cette maladie-là »

Malgré tout, la P5 nous a verbalisé le fait qu'elle **ne voulait pas croire en son pressentiment**.

P5 : « Oui mais le cerveau ou je sais pas, refuse à se dire : oui, je suis malade »

Les patients avec un pressentiment expriment leur besoin d'entendre la vérité sur leur état de santé.

MS1 : « [...] Y a celui qui arrive tout de suite, qui a parfaitement compris et qui vous regarde droit dans les yeux et qui vous dit voilà moi je veux que vous me disiez où on en est, ce que vous savez, quelqu'un comme ça on ne peut pas ne pas lui dire, on lui doit l'information qu'il réclame [...] »

Il est ressorti également, lors d'un entretien, que le patient qui a un pressentiment **souffre de ne pas être pris au sérieux**.

P2 : « Mais avant qu'on m'écoute et qu'on me dise ça a été le parcours du combattant quand même »

P2 : « Par contre quand je mettais ma crème que je sentais cette boule ça m'a inquiétée... je vais aller faire voir, je vais aller faire des examens parce que j'ai une petite boule mais personne ne le voyait on me prenait un peu à la rigolade »

Le fait de poser un diagnostic permettait au patient ayant un pressentiment d'**être soulagé** car il était **reconnu comme étant malade**, cela légitimait son pressentiment.

P2 : « C'est pas que je devenais folle, c'était réellement une maladie : j'ai eu un soulagement parce qu'on a reconnu les signes que j'avais »

P2 : « Oui d'un côté ça m'a rassurée parce qu'au moins j'avais pas rêvé, y avait bien une boule, c'était pas ... On croit toujours que c'est imaginaire ... »

L'oncologue explique que ces patients ne sont en général pas surpris lors de l'annonce du diagnostic :

MS3 : « et souvent quand on a des patients au moment où on leur dit ben voilà le résultat : ce sont des cellules cancéreuses j'entends souvent les gens me dire "ben je m'en doutais", je m'en doutais pourquoi ? Parce que je suis face à un cancérologue ? Je m'en doutais parce que j'ai bien vu, j'ai bien senti que c'était pas comme les kystes que j'avais dans mon sein, j'ai bien senti que etc ... Pas surpris plus que ça ... »

L'intuition n'est pas propre qu'au patient, son **entourage peut aussi avoir un pressentiment** :

FP6 : « moi j'ai pensé à quelque chose d'important »

FP6 : « et je me disais c'est pas normal, il y a quelque chose »

À la question « *que pensez-vous de l'intuition du patient ?* », les médecins répondent de façon unanime : **l'intuition du patient existe.**

MS3 : « Oh les malades ils savent...ils ont une vraie intuition des choses oui, oui, ouh la oui »

MS3 : « Non, non ils ont une vraie intuition, et puis ils le sentent enfin moi j'en suis persuadé »

MG5 : « Oui bien-sûr

- *MG7* : Ils le sentent

- *MG3* : Oui

- *MG6* : Je pense »

MG8 : « Les gens soit ils s'y attendent déjà donc le fait de commencer à leur dire, dans les cas que j'ai eu, ils ont dit "ah ben on s'attendait à ce que vous disiez ça" »

Même si on a pu constater que l'intuition du patient existe, cette dernière peut être **trompeuse** et certains médecins expliquent qu'on ne peut **pas toujours s'y fier**. L'intuition serait en partie influencée par le caractère du patient.

MS2 : « Alors il y a deux choses, parce qu'il y a beaucoup de patients qui sont quand même assez inquiets, qui ont tendance à tout dramatiser, donc l'intuition ...hum...non je pense qu'il y a des gens positifs qui font semblant de rien voir et puis des gens négatifs qui vont se mettre une montagne de choses peu importantes, donc l'intuition non... »

Pour le **MG8**, le cancer est la pathologie qui fait le plus peur aux patients, ils appréhendent d'avoir un cancer. Pour lui, l'intuition peut être biaisée par la crainte d'être atteint d'un cancer.

MG8 : « Euh...le problème dans ce type de pathologie, c'est que le patient, il a souvent l'intuition d'aller...d'avoir quelque chose de grave mais souvent à tort. »

MG8 : « Il s'inquiète beaucoup, si on faisait la proportion de tous les patients qui viennent consulter parce qu'ils ont peur d'avoir un cancer par rapport à ceux qui en ont réellement un heureusement c'est une petite proportion. »

L'intuition du médecin peut être trompeuse également.

MS1 : « Nous dans notre intuition...ça m'est arrivé y a pas longtemps euh... un nodule, une femme jeune, j'ai biopsié son nodule qui était un ACR4 dont j'étais moi quasiment sûr que c'était ... 'fin.. J'étais très, très inquiet je pensais que c'était un cancer ... et au final ça l'était pas...ça l'était pas. »

III. Le repérage de signaux d'alerte

Par définition, l'intuition correspond à « *une connaissance directe et immédiate qui ne nécessite pas le recours au raisonnement* ».

D'après l'oncologue (MS3), ce n'est pas forcément à leur intuition propre que les malades se fient, mais à « [...] ce que j'appelle dans mon jargon à moi tous **les signaux internes**: la façon dont on s'exprime, la façon dont le médecin s'est exprimé, la fameuse communication non verbale qu'on voit en tant que patient parce qu' y a une tension à l'attente des résultats, attente des résultats d'une biopsie, [...] tiens pourquoi le radiologue ne m'a pas donné le résultat de mon examen ? D'habitude il me dit que tout va bien et là il m'a rien dit ».

Les patients aussi confirment l'existence de ces signaux.

P5 : « Euh ben il a ouvert l'IRM hein il a regardé les résultats, il a fait une drôle de tête »

P1 : « Bon je lui dis c'est un cancer parce que si ça avait été bon il me l'aurait dit (exclamation) »

P1 : « Quand on est arrivé pour le rdv [...] euh je voyais le Pr B. une fois par an [...] mon contrôle annuel, et euh la secrétaire me connaissait pas [...] et ce jour-là quand j'y suis allé pour le résultat de la biopsie, la secrétaire [...] m'a dit bonjour Monsieur A. J'ai dit à mon épouse "hum ça sent mauvais", parce que si elle a identifié mon nom, si elle m'a identifié c'est que je commence à avoir une histoire »

J. Un processus basé sur la vérité

I. L'honnêteté comme première qualité

L'**honnêteté** dans la relation médecin-patient est un élément essentiel pour permettre une confiance partagée. Les patients sont **en quête de franchise** de la part du médecin lors de l'annonce.

P1 : « Je crois que moi j'aimerais pas qu'on me mente, j'aime pas qu'on me mente... il faut me dire la vérité parce que si on me ment, d'abord j'ai plus confiance [...] »

P2 : « [...] Il vaut mieux être franc. »

Les patients ne souhaitent pas qu'on leur cache des éléments médicaux, même péjoratifs, ils préfèrent tout savoir, sans sous-entendu :

P2 : [...] j'ai trouvé que c'était très honnête de ça part de pas me le cacher [...] enfin pour moi ce qui était important c'est qu'on ne me cache pas la vérité. »

FP6 : « La vérité, on veut pas de sous-entendus »

Les médecins sont en cohérence avec ces propos. Ils comprennent la nécessité **d'être franc** pour ne pas fragiliser le lien de confiance qu'ils ont tissé avec le patient.

MG5 : « Si on n'annonce pas, on est quand même... Quand on a un sérieux doute, il faut quand même les orienter quoi, il faut pas leur faire croire que ça va être bénin, c'est là où ils peuvent t'en vouloir »

MS1 : « J'ai fait attention, j'ai dit, ben ce que je dis habituellement, voilà vous avez un truc c'est pas quelque chose de typique dont je peux vous garantir que c'est bénin [...] j'ai dit je sais pas ce que c'est mais je pense que légitimement il faut aller mettre une aiguille dedans »

II. Vouloir savoir

Les patients **veulent savoir**. C'est un **impératif** pour eux. Ils affirment leur volonté d'être au courant.

FP6 : « Moi je dis c'est brutal d'accord, mais, enfin pour nous ça a été très brutal mais bon on a préféré le savoir directement.

- *P6* : oui »

FP6 : « [...] on préfère voilà, savoir un chat c'est un chat, pour nous hein »

MG6 : « [...] il y a des gens qui te disent d'emblée moi je veux tout savoir »

MG5 : « Je pense que de plus en plus, des patients dans ces cas-là, ils s'interrogent, parce que bon, ils restent pas dans le flou quoi »

Cette vérité apparaît comme **une force** pour le patient 1 :

P1 : « ça s'est bien passé dans mon cas, et ça m'a pas... Ce qu'il faut pas c'est que ça enlève les forces de celui qui a ce cancer, et la seule façon de pas lui enlever des forces c'est de, dans mon cas, de dire la vérité »

Un des médecins constate que si les choses ne sont pas dites, des rancœurs peuvent faire suite.

MG3 : « Et l'inverse un patient que j'ai, à qui l'annonce a pas été faite ou pas bien faite, on en a voulu énormément à nous les généralistes parce qu'on lui avait pas dit officiellement, y a pas eu vraiment d'annonce »

III. Dire la vérité : un devoir

Les médecins interrogés ont vu apparaître un **changement dans le comportement** des patients face à l'annonce. Désormais, les patients **ne sont plus dans l'ignorance** de leur diagnostic comme ce fut le cas auparavant.

MG4 « Personne n'est dupe, on va faire une mammographie, on va faire une biopsie, ou on va aller à Ste C., maintenant les gens savent ce qu'ils ont »

MS3 : « Maintenant les gens sont préparés même y compris aux choses plus graves donc y a aussi ça je pense ... Le fait que ça soit plus facile aujourd'hui »

Ces **modifications sociétales** ont été favorisées au niveau légal par la **loi du 4 mars 2002**. L'information du patient devient alors un droit à part entière.

MS3 : « Autre chose aussi, on est maintenant des années, des années, des années après 2002, pour moi l'année 2002 c'est l'année de la loi Kouchner qui change complètement tout et on est ...les patients que je vois maintenant je leur demande pourquoi je vous vois, pourquoi vous venez me voir : ils sont au courant, ce qui n'était pas du tout, du tout, du tout le cas avant pourtant ils étaient envoyés dans un centre de lutte contre le cancer il y en avait qu'un dans la région donc on avait très bien compris ce que venait faire là ...ben non les gens disaient je sais pas, je sais pas on m'a opéré, on m'a dit qu'il y avait trois, quatre cellules... »

Outre cette obligation légale, une **obligation morale** de dire la vérité se dessine spontanément dans les entretiens d'un bon nombre de médecins :

MS1 : « Il a bien fallu leur expliquer que [...] par rapport au diagnostic [...] le volume tumoral avait plutôt un peu augmenté [...] Voilà c'est obligé de leur dire, je pouvais pas... »

MG1 : « La question, « Dr, est-ce que c'est un cancer ? », qu'est-ce que vous répondez ? »

- **(tous ensemble)** : Oui, oui

- **MG6** : Oui ça peut l'être. On peut...

- **MG4** : Tu peux pas dire non, tu dis oui ça peut l'être. »

MS1 : « Y a celui qui arrive tout de suite, qui a parfaitement compris et qui vous regarde droit dans les yeux et qui vous dit voilà moi je veux que vous me disiez où on en est, ce que vous savez, quelqu'un comme ça on ne peut pas ne pas lui dire, on lui doit l'information qu'il réclame, elle est à lui... »

Le radiologue revendique l'importance, selon lui, d'évoquer le diagnostic lors de la remise des résultats afin de **ne pas laisser le patient dans l'incertitude** s'il les découvre seul.

MS1 : « Alors ça c'est un problème qui se pose fréquemment pour nous et qui est difficile à gérer [...] c'est qu'on se retrouve dans une situation où le patient, il vient chercher ses résultats, il va aller voir son médecin, on sait pas forcément quand [...] pas de leur annoncer forcément tout en bloc etc. Mais de ... On est obligé de les voir pour leur dire qu'il y a quelque chose. »

NOUS : « Pour vous, vous vous devez de dire les choses aux gens parce qu'on peut pas les laisser comme ça... (coupe la parole)

- **MS1** : Dans l'incertitude oui ...sans hésitation oui »

Les médecins semblent souvent **tirillés entre la vérité et la réassurance**. Le médecin doit jongler entre ces deux paramètres qui sont séparés par une limite fragile.

MS1 : « Bon parce que là clairement j'ai fait la biopsie entre la biopsie et les résultats anapath' ça a dû être la catastrophe [...] elle était persuadée d'avoir un cancer. Pourtant j'ai pas dit vous avez un cancer [...] j'ai dit [...] je sais pas ce que c'est mais je pense que légitimement il faut aller mettre une aiguille dedans [...] dans l'autre sens, se montrer trop inquiétant comme j'ai peut-être été trop inquiétant avec cette jeune patiente [...] ça lui a coûté une semaine d'angoisse, entre les deux c'est pas facile de trouver toujours la bonne voie [...] donc c'était difficile à gérer. »

Parfois les médecins, à vouloir être trop rassurants, se trompent. **Cette réassurance à tort** peut être le vecteur d'une certaine **amertume** chez les patients.

P2 : « oui, oui à l'échographie elle m'a dit de toute façon vu que les contours sont bien lisses, ça serait pas un cancer, je vous inquiéterai parce que ça ferait comme une fraise, le cancer normalement c'est pas lisse... »

P1 : « Oh non, ça partait pas d'une mauvaise intention mais à la limite je m'étais pas posé la question hein, mais à la limite c'est maladroit hein »

K. L'annonce libératrice

I. L'annonce est un choc

Les termes employés par les patients pour décrire leur ressenti au moment de l'annonce font ressortir une certaine brutalité. L'annonce est **vécue comme un choc** :

P6 : « Ma femme, elle a explosé »

P5 : « J'avoue que l'annonce, elle était fulgurante [...] Alors là j'ai pleuré pendant... Pfiou...Pas mal de temps »

P3 : « Et du coup on, on m'a lancé cette feuille en me disant vous êtes séropositive donc là j'ai pas compris, je croyais que le plafond était tombé »

La P3 évoque sa **sidération lors de l'annonce** de sa séropositivité. Elle est incapable de dire avec certitude qui se trouvait face à elle au moment fatidique, comme si elle souffrait d'une sorte d'amnésie.

P3 : « [...] je crois qu'on la voit pas la personne qui nous le dit, qui nous l'annonce ...'fin moi je l'ai pas vu...Je l'ai pas vu du moment où elle a posé le papier je l'ai plus regardée quoi je n'ai vu que le papier que j'avais sous les yeux où y avait écrit séropositif quoi... »

P3 : « [...] je crois que je me souviens pas la tête qu'avait la personne quoi. Je sais que c'était un homme mais, de mes souvenirs il me semble que c'était un homme mais voilà »

Certains proches ont l'impression que leur monde va s'arrêter, que tout ce qui a été construit avec le malade peut être remis en question.

FP4 : « Ben oui, moi j'étais avec toi quand ça a été annoncé, bon ben voilà il me semble que le monde va s'arrêter [...] »

FP6 : « [...] Bon ben ça a été un peu le coup de...massue, à tout le monde bien sûr. »

II. Mise en place des mécanismes du deuil de sa santé perdue

Face à l'annonce, certains **mécanismes**, permettant d'affronter l'annonce qui vient d'être faite, se mettent en place chez les patients.

On a pu constater que le **déni** est le mécanisme le plus souvent évoqué dans les entretiens.

P3 : « Je sais pas si c'était une erreur ou pas mais quoi qu'il en soit je l'ai vécu comme ça, j'ai mis 8 ans pour le dire à mes parents...euh, et puis j'allais bien quoi je faisais mes examens, tout allait bien, je sentais pas de soucis particuliers »

P4 : « Il m'a dit vous avez une maladie de Parkinson à tel point que je me demande comment il peut être sûr de ce qu'il dit en si peu de temps quoi ... »

MG7 : « Y en a qui le sentent et y en a qui sont dans un total déni »

MG8 : « Après, y a le problème des patients qui ont le déni par rapport à ça, à qui on peut annoncer et qui vont refuser d'entendre et ça, ça peut être compliqué aussi ! »

Certains cherchent **une autre raison** à leurs maux, en niant l'évidence :

P5 : « Ben qu'il ait tort [le médecin] (rires). Qu'il ait tort et puis je sais pas parce que moi je me disais j'ai peut-être un nerf de bloqué comme j'ai des problèmes de dos. Je me suis dit ça se trouve c'est un nerf de bloqué ou quoi que ce soit, j'aurai juste des séances de kiné à faire et puis voilà. Et quand il m'a annoncé ça, euh Ouhhh »

FP6 : « Non, tu pensais que, comme t'as beaucoup forcé, t'étais sur les chantiers.

- *P6* : La peinture, aussi, parce que j'ai fait de la peinture, je croyais que c'était ça moi sur le coup, et ben non ...non »

La P2 exprime sa colère par **un sentiment d'injustice**.

P2 : « Euh...moi déjà je l'ai vécu comme une injustice parce que j'avais déjà une hérédité, j'avais déjà un problème, un deuxième ça me faisait lourd, j'ai trouvé que c'était injuste, qu'il y ait que moi qui soit touchée [...] »

Une fois le diagnostic posé, les patients ne peuvent s'empêcher de se poser des questions **en pensant au pire** comme pour s'y préparer.

P5 : « Voilà, pas attendre autant, de se poser des questions, de se faire des films, parce que bon quand on nous apprend ça euh sclérose en plaques quand on se renseigne, je sais qu'y en a quand ils ont, bon c'est là plus... la plus dure des sclérose en plaques, mais la fulgurante, y en a ils partent en 6 mois, donc on se dit merde si si [...] donc si ça nous arrive, comme on sait pas encore, laquelle on a...Euh on dit ça se trouve elle va se transformer en fulgurante ou donc c'est... On se pose pas mal de questions »

Si en général les mécanismes cités précédemment permettent aux patients d'arriver à l'acceptation, parfois ils n'y parviennent pas : **le choc de l'annonce est insurmontable**.

MG1 : « J'ai eu deux cas, c'est personnel mais l'annonce d'un cancer à un malade qui s'est flingué dans la semaine qui suit, un paysan, un paysan c'est soit la corde ou le fusil hein [...] »

III. L'annonce, un pas en avant

Chez plusieurs patients, l'annonce, passé ce choc, a permis d'avancer :

- en permettant de **trouver des réponses** aux questions posées.

P6 : « [...] et il nous a amené dans une pièce tous les deux, et c'est là qu'il nous a dit que j'avais un cancer pulmonaire avec atteinte osseuse, c'est pour ça que les deux vertèbres elles étaient (en faisant un signe) ... Elles avaient été rongées ».

- en posant **un nom sur des maux** non expliqués auparavant, ce qui permet d'acter que la personne est bel et bien malade. La connaissance du diagnostic a permis à plusieurs patients de prendre les choses en mains en toute connaissance de cause.

P2 : « [...] je perdais la vue, je voyais de moins en moins, j'avais beaucoup de mal à me diriger, à lire les panneaux et on trouvait pas ce que j'avais. J'ai fait Marseille, Montpellier, Paris et le jour où on m'a dit que c'était une rétinopathie pigmentaire, je savais que c'était grave mais je savais ce que j'avais »

P2 : « C'était rassurant de savoir que ça avait un nom et que voilà ... Pour moi ça a... Voilà c'était important de savoir ça. »

Le vocabulaire **du combat** est très présent dans les entretiens des patients lorsqu'ils évoquent leur annonce. Après le choc, ils adoptent une posture combative.

P2 : « Quelle que soit la vérité, je veux être prête et savoir contre quoi je me bats. Si je me bats contre quelque chose je veux savoir mon adversaire, si je veux gagner faut savoir contre quoi on se bat sinon ... sinon tu peux pas te battre enfin... »

P1 : « Pour moi, mon cas et d'ailleurs c'est ce que j'ai dit au gastro, j'ai dit je veux connaître mon ennemi, parce que si je veux me battre, je veux savoir contre quoi je me bats et quand je connaîtrai mon ennemi, quand vous m'aurez désigné mon ennemi à ce moment-là je choisirai le terrain sur lequel je veux me battre »

P1 : « Je mets tout en place pour mener ce combat et je me souviens j'avais d'ailleurs dit à Mr D. le seul combat perdu d'avance c'est celui qu'on ne mène pas [...] donc ce combat je vais le mener... »

FP6 : « Non, non, nous on a préféré le savoir parce qu'on s'est dit on va se battre c'est tout »

Les patients et leurs proches se veulent **proactifs dans leur prise en charge** :

FP6 : « Oui mais bon je veux dire on fonce, il faut réagir. Il faut pas se laisser aller voilà. Faut pas se laisser aller. »

FP6 : « [...] j'ai dit mais on va réagir, je lui ai dit de suite qu'on allait réagir, ça je me rappelle »

Le P1 dit s'être senti **soulagé par l'annonce** :

P1 : « Oui c'est ce qui peut ressortir et puis c'est [...] j'ai eu ... j'ai été soulagé [...] Ah oui c'était un soulagement »

Ce soulagement est également constaté par les médecins :

MS3 : « *Oui oui c'est un soulagement, même si c'est pas dit comme tel on a le sentiment de le voir* »

MG8 : « *Finally moi j'ai trouvé que paradoxalement que ça s'était bien passé. Lui était soulagé de pouvoir enfin dire ce qu'il avait et la famille était soulagée de pouvoir en discuter avec lui* »

MG4 : « *Ben des fois ça peut être un soulagement pour eux, parce que ...'fin un soulagement...Alors quand je dis soulagement c'est relatif mais ...*

- **MG5** : *Ils ont une réponse.* »

Néanmoins ce soulagement n'est pas un sentiment partagé de façon unanime. **L'annonce peut être vécue comme un poids.**

FP4 : « *Ça a pas été un soulagement.*

- **P4** : *Ah non pas du tout j'ai pas été soulagé, c'était un gros souci* »

Chez certains patients, l'annonce a permis de renforcer **l'envie de vivre**. Ils souhaitent oublier les futilités et se concentrer sur l'essentiel : « **carpe diem** ».

P3 : « [...] "qu'est-ce que vous allez faire maintenant ? " c'est la seule question qu'il m'a posée et j'ai ouvert la porte et je lui ai dit "je vivais à 100% maintenant je vais vire à 200%" »

P1 : « *Donc j'élimine toutes emmerdes, je ne veux plus et je ne fais plus de programme à deux jours. CARPE DIEM. Vivre la vie au jour le jour. Je sais que ce soir, je vais voir avec mon épouse ce qu'on fait demain, bien sûr on a un programme mais... Bon aujourd'hui qu'est-ce qu'il y a au programme, c'est ma question du matin [...] Et le programme, ce ne sont que des moments de plaisir, alors on va en profiter quand même* »

L. Le patient dans son entourage proche

I. L'entourage : un atout, une nécessité

Les patients interrogés ont relaté le fait que **l'environnement familial avait été très important** lors du processus de l'annonce.

P1 : « Je passe mon temps avec mes petites filles parce que ça fait partie des choses qui me donnent... Ils font partie les petits enfants, ça compte aussi, l'environnement familial est important. »

Le soutien de la famille est même parfois plus important que celui des professionnels de santé.

P5 : « Euh parler beaucoup, beaucoup parler...Euh avec mon conjoint parce que j'ai jamais voulu aller voir un psychiatre ou un psychologue ... Parce que les psychiatres c'est là pour donner des médocs donc, les psychologues c'est bien d'en parler mais euh... [...] »

P5 : « [...] Non j'ai un psy à la maison c'est mon mari (rires) »

Lorsque le diagnostic d'une pathologie grave est posé, ce n'est **pas uniquement le patient qui est impacté mais l'ensemble de ses proches.**

P5 : « C'est pénible, pour nous et puis pour l'entourage aussi. »

P5 : « On se pose pas mal de questions et même l'entourage, il peut péter un câble ...Ce qui a pas été mon cas, j'ai un mari...formidable (rires). »

FP6 : « Oui oui, c'est vrai, j'aurais pas cru, puis moi je l'ai soutenu aussi.

- P6 : Elle était plus malade elle que moi »

P1 : « [...] Euh ça c'est un combat vous le menez pas seul hein »

P1 : « On a vécu quand même des moments difficiles. L'hospitalisation pour l'intervention ça a été dur, ça a été dur, pour elles et pour moi d'ailleurs, et pour elles parce que c'était dur pour moi. »

Les moments difficiles à traverser sont plus supportables quand le patient vit ces derniers, accompagné par son entourage. Le P1 explique que le fait d'**être soudé** avec son épouse lui a permis de mieux vivre les étapes de l'annonce.

P1 : « On l'a vécu ensemble. Dans l'entourage y a plusieurs degrés. Euh mon épouse, et mes enfants. Mon épouse est toujours, quand on va dans une consultation où y a un certain risque que ce soit elle ou moi on y va toujours à deux, on est jamais, on y va jamais seul parce que, on est toujours, on le sait celui qui prend le coup il a pas forcément la bonne réaction [...] »

En somme, pour ce patient l'annonce de son cancer est quasiment **une affaire de famille**, où chacun peut intervenir et donner son avis concernant les décisions thérapeutiques qui lui sont proposées.

P1 : « Ensuite quand Monsieur D. m'a dit vous pouvez... Si y a une réaction de ma fille qui est amusante, parce qu'y avait mon épouse et ma fille celle qui est à côté de chez nous [...] et quand Monsieur D. m'a dit ben écoutez c'est opérable, ma fille j'ai pas eu le temps de répondre, elle a dit on prend. »

Certains des patients expliquent que, s'ils ont eu envie de se battre contre la maladie, c'était avant tout **pour leur famille**. Ils n'auraient peut-être pas mis la même énergie s'ils avaient été seuls.

P1 : « Et si j'ai continué, c'est parce qu'il y avait ma famille. C'est à dire que je pense que si j'étais seul, si j'avais pas eu de famille, si la vie n'était pas belle parce que je continue à dire que la vie est belle, je lâchais. »

P2 : « “Et vous qu'est-ce que vous voulez faire ? “, moi j'ai dit mais j'ai même pas eu trente secondes de réflexion, je veux vivre, je veux voir mes petits-enfants vivre, je veux les voir grandir, je veux les voir voilà quoi ... Et moi si y a un traitement je vais l'essayer ... J'ai pas de ... aucun doute. »

Le P1 utilise des mots forts pour caractériser le lien qu'il a avec sa femme et ses trois filles.

*P1 : « vous êtes **mon bouclier contre la mort**, vous êtes autour de moi, vous me soutenez et vous êtes mon bouclier contre la mort, elle passera pas ». Cette réaction montre à quel point le fait d'être entouré des siens est primordial.*

La position de l'entourage face à la maladie n'est pas chose aisée. Il est difficile pour les proches de se positionner. Ils veulent **protéger le malade** en ne montrant pas leurs faiblesses, ils peuvent aussi présenter une **certaine culpabilité** de ne pas être celui qui est malade.

P5 : « [...] il l'a mal pris lui sachant qu'il a un passé assez, il a fait pas mal de bêtises, [...] il s'est dit pourquoi elle et pas moi, donc euh ouais, pourquoi elle et pas moi ? Il l'a assez mal vécu mais tout ça sans le montrer, ça il me l'a dit bien après, au moins deux ans après que tout se tasse parce que moi j'étais vraiment, j'étais vraiment ... pas bien, [...] »

P5 : « [...] Quand j'ai pris rendez-vous chez le neurologue, pareil il était là euh ben lui il a rien fait voir au début, il a rien fait voir »

P5 : « [...] Il a pété une durite. Il a appelé des amis, puis enfin un ami, puis ...ben après il m'a dit seulement après qu'il avait pété un câble »

P1 : « Mais ça, ça demande aussi une famille qui est prête à ça aussi parce que je sais qu'elles ont pleuré mais pas devant moi. Non, parce qu'elles me l'ont pas dit chacune, mais l'une m'a dit que l'autre (rires) mais devant moi, jamais. Jamais, jamais. »

Certains proches sont à la recherche d'une forme de **reconnaissance**.

P2 : « Il a dit que c'était rare de voir une famille comme nous [...] mais comme c'était tout le temps moi qui le menait, on est cinq enfants mais y a que moi qui m'en occupait 'fin à 90% »

II. Entouré mais malgré tout seul face à sa maladie

Même s'il est entouré, le patient éprouve paradoxalement une forme de solitude, il se sent **seul face à sa maladie**.

P5 : « [...] et là je pouvais plus donc là on se demande ce qui va pas, et on est tout seul pendant ouais un bon mois, on est tout seul donc ça je crois que c'est le plus difficile en fait. »

Il est ressorti aussi que la maladie entraînait une **crainte d'être abandonné par son entourage** et laissé seul.

P5 : « et puis me rassurer aussi parce que bon quand on a cette maladie là, on sait pas comment le conjoint au long terme va réagir euh il y en a beaucoup ils se sauvent en courant [...] »

Parfois les patients ont besoin de prendre un peu de distance avec leur entourage, ils ont besoin de **vivre l'expérience de leur maladie seul**, tout ne peut pas être partagé avec les proches comme le suggère le P2.

P2 : « [...] J'ai dit c'est mon problème, c'est notre problème mais c'est mon problème [...] ».

Ils refusent d'être assistés et ont besoin de voir par eux-mêmes qu'ils ne sont plus capables d'accomplir certains gestes du quotidien, leur permettant d'avancer dans le cheminement de l'acceptation. Ce processus ne peut se faire que seul.

P5 : « Ben parce qu'il faut que ... Concernant la sclérose en plaques vu que j'avais... enfin que j'ai des problèmes au bras euh fallait qu'on se rende compte par nous-mêmes qu'on pouvait plus faire certaines choses [...] mais je voulais quand même essayer [...] "laisse je vais le faire" donc euh pour tout c'était "laisse je vais le faire", "vas te reposer" [...] »

P5 : « [...] je lui ai dit "laisse-moi au moins essayer même si je sais très bien que je vais pas y arriver", il faut que mon cerveau il capte que c'est sûr et certain t'as essayé t'y arrives plus »

III. En parler ou garder pour soi

Certains patients ont **choisi de parler de leur maladie à leur entourage** :

P2 : « Par contre je l'ai dit, je l'ai dit à tous ceux que je connaissais, qui sont proches de moi et ils ont été tous, j'ai été très bien soutenue moralement et physiquement oui, oui [...] J'ai vraiment eu un soutien incroyable »

La P2 explique qu'elle a préféré **prendre les devants** pour ne pas laisser les rumeurs s'installer. Pour elle, le fait de le dire doit rester une **démarche personnelle**.

P2 : « [...] J'ai dit d'abord à mon mari c'est pas toi qui le dit parce que j'aime pas que ... j'ai dit c'est mon problème, c'est notre problème mais c'est mon problème : [...] je préférais que ce soit moi qui le dise que d'entendre dire "oh mais elle a ça mais faut pas dire" »

Le dire, oui mais pas à n'importe qui : les patients nous ont expliqué qu'ils sélectionnaient les personnes auxquelles ils décidaient de se confier sur leur maladie. La P5 refusait d'en parler à un psychiatre ou à un psychologue, son mari constituait l'écoute attentive dont elle avait besoin.

P2 : « [...] Moi je le dis à qui je veux le dire donc après je l'ai dit alors au début pas à tout le monde [...] »

P3 : « Donc et ben là j'en ai parlé un petit peu à des gens très proches mais vraiment c'était très limité [...] »

Il semble que parler de sa maladie **a posteriori** est plus facile :

P2 : « Maintenant je le dis plus facilement parce que j'ai guéri, enfin j'ai guéri »

Il est également ressorti que la **parole pouvait être libératrice**. Raconter est un **exutoire**.

NOUS : « Et le fait que les gens le sachent comment l'avez-vous vécu ? De pouvoir partager cette information ?

- P4 : Oui je me suis senti soulagé [...] »

P5 : « [...] c'est beaucoup de...on parle beaucoup, on parlait beaucoup »

P5 : « [...] Du moment qu'à la maison ça se passe bien, il faut même quitte à passer des nuits, ce que nous on fait, on a passé des nuits à discuter, ben je crois que...Pour moi je pense que c'est le meilleur des... Je pense que c'est le meilleur moyen »

P3 : « [...] qu'on en parle et ça fait du bien aussi c'est un peu pour ça que j'étais d'accord de venir parler un peu aussi quoi ... »

Selon le P4, le fait **d'accepter sa maladie lui a permis d'en parler autour de lui**.

P4 : « Maintenant j'accepte le fait d'être malade avant j'acceptais pas, même à mes collègues de travail enfin de vélo, mais bon plus ça va plus c'est dur à en faire donc bon je leur ai dit j'ai la maladie de Parkinson j'arrive plus à suivre alors et puis bon toute la famille le sait maintenant »

Une fois la maladie révélée, le **regard de l'entourage peut changer**. Cela peut être positif comme pour le P4 mais certaines personnes peuvent aussi être effrayées par la maladie et rompre le contact comme nous l'a raconté la P5.

P4 : « Ils comprenaient pas surtout mes copains de vélo là ...Ils comprenaient pas que je régresse plutôt que je progresse, alors bon maintenant ils savent que j'ai la maladie y a moins de reproches à me faire ! »

P5 : « Euh non parce que ce qu'il y a de plus énervant et chiant c'est le regard des gens et comment ils changent et, c'est vrai que les amis, entre guillemets ben y a beaucoup que vous voyez plus [...] Ou qui ne donnent pas de nouvelles, ou qui vous prennent pour un handicapé [...] »

D'autres patients interrogés ont pris le **parti de ne pas en parler**.

P3 : « [...] moi je suis partie dans ce truc-là de pas en parler... »

P3 : « [...] j'en ai jamais parlé ni dans les milieux de travail, ni dans... [...] »

P4 : « Parce que bon au départ, je disais pas que j'étais malade

- FP4 : Tu le disais à personne même à tes collègues... »

La P3 atteinte du virus de l'immunodéficience humaine (VIH) a choisi de ne pas en parler car le **VIH reste un tabou social**. Le regard des personnes vis-à-vis de cette maladie n'a pas évolué avec le temps.

P3 : « Après je dis ça mais j'ai peut-être tort mais c'est mon avis à moi, c'est compliqué, quoi qu'il en soit annoncer ça, ça fait peur même si aujourd'hui on sait qu'on est soigné, on est pratiquement pas transmissible enfin voilà mais les gens le savent pas ça hein c'est très peu ... les médias n'en parlent pas [...] »

P3 : « Quand on arrive et qu'on dit salut au fait j'ai oublié de te dire je suis séropositive (rires) ben même aujourd'hui ça fait peur donc y a 25 ans on en parle même pas... »

Dans ce contexte, elle exprime sa volonté de **rester anonyme** :

P3 : « [...] je voulais pas aller à l'hôpital parce que j'avais peur de rencontrer du monde »

Le choix de dire ou de ne pas dire n'a pas été facile à prendre, la P3 s'interroge toujours plus de 25 ans après le diagnostic sur le fait d'**avoir pris la bonne décision** :

P3 : « Est-ce que je l'annonce au monde et puis je m'en fous et j'avance ? Est-ce que je le garde pour moi ? Euh j'ai décidé de le garder pour moi... Je sais pas si c'est la meilleure décision, je sais pas ... Je sais pas mais, mais après une fois que c'était fait le truc c'est que c'est compliqué de revenir en arrière aussi... Mais bon à cette époque-là ... »

Elle justifie aussi son choix en expliquant que le fait de savoir qu'une personne est séropositive est un **secret lourd à porter**, qui fait **peser une responsabilité sur l'entourage**. Elle compare sa situation avec celle du cancer où la décision d'en parler lui paraît plus simple car il ne s'agit pas d'une pathologie « tabou ».

P3 : « J'ai fait ma vie et euh huit ans après j'en ai parlé à mes parents... Après y a eu ma sœur qui a dû en parler à deux, trois personnes parce que c'est un secret que toutes façons, je me dis qu'à un moment c'est une responsabilité [...] »

P3 : « T'as un cancer, tu dis « j'ai un cancer » point. C'est pas contagieux, y a pas de souci tu as envie de le dire tu le dis, tu as pas envie tu le dis pas, là c'est fourbe parce que tu te dis si je le dis, même si c'est quelqu'un que j'aime bien, que j'apprécie, je sais très bien que c'est un secret qui est un peu lourd à garder, qu'il va le lâcher [...] »

M. L'annonce, un processus dans le temps

I. L'avant

La période avant l'annonce diagnostique est un moment difficile pour les patients, c'est une des notions qui est ressortie lors des entretiens. **L'attente** des examens, du diagnostic de certitude, des consultations... Tout ceci contribue à accroître **l'anxiété** chez les patients.

P5 : « Parce qu'en fait le temps d'avoir euh les résultats plus après le temps de voir un neurologue y a au moins un mois déjà. Donc euh donc pendant un mois en fait on est tout seul, on est seul on se pose pleins de questions, chose qu'il faut pas faire (sourire), on regarde sur internet évidemment »

L'attente des perspectives surtout des traitements est également anxiogène.

P5 : « Et après on passe les IRM, IRM cérébrale, IRM médullaire, [...] les rendez-vous ils sont vachement espacés, à chaque fois [...] donc là c'est pareil, après le temps d'attendre un traitement, qu'on vous dise comment ça va se passer, enfin ça a duré, ben on a appris en 2012, et j'ai pris mon premier traitement [...], je l'ai pris en avril, mai 2013. »

Cette attente et l'absence de réponse sont pourvoyeuses de souffrance. Ne pouvoir rien faire, **un sentiment d'impuissance** présent chez les patients.

P5 : « Oui là on est vraiment, vraiment tout seul. Et on a qu'à attendre donc euh »

L'errance diagnostique a été, pour certains patients et leurs proches, un profond désarroi :

FP6 : « [en parlant du diagnostic] et donc on a tourné, tourné »

FP6 : « Ben c'est à dire non, tu as vu monsieur T. aussi, toutes les semaines depuis février [...] parce que je disais, c'est pas normal »

Cette **attente anxieuse** est aussi constatée par certains médecins.

NOUS : « C'est l'attente qui est anxieuse ?

- *MS3* : Mettons-nous à cette place là ! Oui bien-sûr ! »

En attendant l'annonce du diagnostic, certains patients utilisent ce temps pour **amorcer un cheminement**.

MG8 : « Après je repense à des patients qui ont eu récemment des découvertes de cancer, c'était tellement long entre le moment où on avait une image suspecte et le moment où ils ont eu le diagnostic qu'ils ont eu le temps de faire un cheminement »

Certains médecins vont essayer de **préparer le terrain** afin d'accompagner les patients dans ce cheminement.

MS1 : « S'il n'y a pas ... si nous on s'occupe pas d'amortir un peu le choc, d'expliquer etc, donc c'est pour ça qu'on va voir les gens, quand il y a une mauvaise nouvelle en tout cas, on va voir les gens et on essaie de faire une première approche, de passer une première couche (rires) voilà »

MG4 : « Tu leur dis avant, quand t'as pas l'histologie, tu dis que t'y as une grosse suspicion, tu dis "voilà, c'est pas bon" mais tu restes toujours sur une note positive en disant "mais bon, on sait jamais, il faut attendre l'histologie" mais bon tu leurs as déjà dit que c'était déjà peut-être pas bon. »

Le *MG3* soulève une question lors du focus group : **évoquer la maladie avant le diagnostic de certitude** ne serait-il pas bénéfique en permettant **d'accompagner le patient** dans son processus de cheminement ?

MG3 : « Mais finalement est-ce que d'arriver trop tard justement, est-ce que c'est pas trop dangereux de l'apprendre finalement tout seul ? D'être sous le choc, cancer, ou pas cancer, de se retrouver plusieurs jours seul, alors finalement on leur a dit, je pense que c'est pas très bon,

et ben ils savent déjà que c'est probablement un cancer, et ils sont déjà accompagnés dans l'annonce, peut-être que... »

Les médecins doivent aussi **faire avec leur propre incertitude** tout en gérant les émotions du patient :

***MG8** : « [...] ils avaient mis sur le compte-rendu : ACR5 en disant “c'est sûr au vu des images, c'est un cancer”, donc là il a fallu... Je lui ai dit venez de suite, ça a été un peu... Parce qu'elle m'a appelé elle était au cabinet de radiologie [...] je lui ai dit “venez me voir, on va voir” donc là c 'était assez long, assez compliqué pour lui expliquer mais en même temps en ayant un doute, en se disant est ce que le radiologue ne s'est pas trompé »*

***MG8** : « [...] mais ce qui est pas simple c'est qu'on a jamais de certitude à 100% non plus ni pour les rassurer ni pour leur dire vous avez quelque chose et ça va évoluer comme ça d'abord parce qu'on sait pas comment ça va évoluer »*

***MS1** : « c'est frustrant, hyper délicat ... donc là je peux donner un autre exemple qui rejoint exactement ce problème en sénologie... C'est les ACR4 [...] on est dans une probabilité complètement intermédiaire, ça peut être un ACR4 où je pense que y a rien mais je vais le faire quand même parce que [...] il est pas complètement typique ou ça peut être un ACR4 plus genre je peux pas le classer ACR5 stricto sensu mais je suis quasiment sûr que c'est un cancer et entre les deux y a tout y compris des lésions sur lesquelles on sait pas trop et surtout des lésions sur lesquelles on se trompe. »*

***MS1** : « [...] c'est hyper délicat parce que déjà nous faut qu'on soit sûr et certain que c'est un cancer parce que bon c'est de l'imagerie, c'est probabiliste donc déjà faut être ultra prudent parce que des fois on a des surprises on sait que ...'fin on se dit que c'est un cancer mais on n'a pas l'anapath encore quoi donc quand même vis-à-vis de ça méfiance quand même »*

Une notion qui fait débat entre les médecins est le fait **d'évoquer avant d'avoir le diagnostic de certitude**. Les avis sont partagés à ce sujet. Dans tous les cas, il s'agit d'une situation délicate nécessitant de trouver le juste milieu entre dire pour amorcer le cheminement et ne pas trop dire pour ne pas affoler, si l'intuition du médecin s'avère fausse.

***MG8** : « Donc il a fallu lui expliquer que ça pouvait être un cancer, que ça pouvait être grave, qu'il y aurait peut-être une opération, peut-être une chimio, mais que peut être que ça serait pas ça du tout donc ça été une consultation assez compliquée »*

Il est possible d'évoquer un diagnostic de maladie grave avant d'en avoir la certitude tant que le médecin n'est pas trop affirmatif. Les propos doivent être nuancés.

MS3 : « donc là écoutez y a une image suspecte donc là déjà crac “suspecte de quoi ? “ ben ça peut être des cellules cancéreuses mais faut faire une biopsie pour s'en assurer ou au contraire pour se rassurer ... »

MS1 : « et puis même si c'est un cancer ...euh ... le patient va dire souvent “est-ce que j'ai un cancer ? ça va j'ai compris dites-le moi“ donc là ce que je voulais dire c'est que même quand je suis sûr que c'est un cancer et que le patient me demande que c'est un cancer je vais pas assener “oui c'est un cancer c'est définitif “ point barre »

P5 : « Et quand j'ai posé la question à mon médecin si ça pouvait être ça, il m'a dit “je vous dis pas que c'est ça, mais je vous dis pas que c'est pas ça“ »

Pour plusieurs médecins du focus group, même s'ils ont une forte suspicion sur un diagnostic, ils préfèrent ne rien dire au patient et attendre que les examens complémentaires aboutissent au diagnostic de certitude.

MG7 : « des fois tu lui dis pas forcément et t'attends...moi j'attends que ça avance »

MG4 : « je crois qu'il faut temporiser, on a pas de diagnostic précis, alors. On a notre angoisse de cette annonce de diagnostic, mais on retarde hein...on retarde l'échéance de l'annonce »

MG2 : « oui...ben je dis que pour le moment, je peux pas dire, et qu'il faut qu'on voit, qu'on fasse plus d'examens »

II. La rupture

a. Annoncer quand on est sûr

L'ensemble des patients est en accord sur le fait **d'annoncer** lorsque le **diagnostic de certitude est posé**.

P1 : « Voilà parce que avant quand j'ai posé la question, même avant la biopsie il m'a bien répondu en disant je peux ni affirmer ni infirmer [...] Moi je pense vraiment que c'est quand on a la certitude qu'il faut le dire. [...] je préfère la réponse du gastro qui me dit je peux ni infirmer ni affirmer, on a une biopsie, on verra »

NOUS : « [...] est-ce que ça vous gêne vous qu'il vous en parle dès le moment où il le suspecte ou est-ce qu'il faut qu'il soit sûr à 100% avant de vous en parler ?

- **P2** : Alors là je vais vous dire, je serais plutôt à dire sûr à 100%. Ça travaille tellement dans la tête que ... C'est impensable ce que ça travaille dans la tête quand vous attendez les résultats des examens, en plus c'est toujours long [...] à la fin si c'est pour dire t'as rien, les six mois que tu passes ils sont mortels, ils sont vraiment abominables »

P4 : « Ben moi à mon avis c'est quand le docteur il est vraiment certain de son coup hein »

P1 : « Moi je pense que, il faut l'évoquer c'est une des possibilités, moi je pense qu'il ne vaut mieux pas en parler, le mal est assez grand pour dire bon [...] je pense que, pour moi il faut le dire quand on en a la certitude, parce qu'en plus ça gâche la vie. »

P1 : « Oui ça me convient, la biopsie tant qu'on a pas les résultats ça veut rien dire et il peut pas dire je pense que ... il a pas à penser ... mais quand le verdict est tombé, je pense qu'il faut le dire, il faut le dire »

Certains médecins sont en accord avec cette notion et n'annoncent que lorsqu'ils ont en mains les **résultats** permettant **d'affirmer avec certitude leurs suspicions** :

P2 : « [...] j'essayais de piocher des informations, et il me dit "moi je serai pas affirmatif, je vous dirai ce que c'est quand j'aurai ouvert, moi je peux pas vous dire, c'est ça ou c'est pas ça. Je vous dirai quand j'aurai ouvert, que je serai en face du problème et là je vous dirai ce que j'ai trouvé mais jusque-là je dis pas que c'est bon, et je dis pas que c'est pas bon, je dis pour moi, pour vous dire un diagnostic, je vous le donnerai quand moi je le saurai, pour vous dire ce que c'est » »

NOUS : « à partir de quand doit-on annoncer le cancer au patient ? (coupe la parole)

- **MS3** : tout de suite, tout de suite

- **NOUS** : c'est-à-dire ?

- **MS3** : dès qu'il y a le résultat histologique »

MS3 : « le résultat histologique ça c'est là où je prononce le mot cancer vraiment bling (fait un geste de la main de haut en bas) [...] mais moi je prononce le mot cancer "vous avez un cancer" qu'au moment où on a une histologie »

P5 : « non, non...il a rien dit parce que c'est un médecin vieux de la vieille comme on dit donc tant qu'il a pas les résultats sous les yeux [...] il veut pas annoncer quelque chose [...] »

L'oncologue a tendance à **évoquer les autres hypothèses** possibles en plus du cancer lorsqu'il est en attente des résultats anatomopathologiques.

MS3 : « Oui, oui, alors je parle, je prononce le mot cancer mais je dis voilà ça peut être un cancer oui mais c'est pas sûr du tout c'est pour ça qu'on va faire un prélèvement... qu'est-ce que ça peut être d'autre, alors là on évoque un abcès, une tuberculose ... »

L'ensemble des patients et des médecins est unanime sur le fait que le diagnostic de certitude reste **histologique quand il s'agit du cancer** :

MG1 : « l'imagerie, c'est pas l'imagerie qui fait le diagnostic, c'est l'histologie »

P1 : « je vais même vous dire y a mieux que ça c'est qu'à l'Hôpital E., la première personne qui m'a reçu après mon réveil c'est donc le gastro qui me dit euh ... on a trouvé une masse, on fait une biopsie, moi je lui avais dit cancer ou pas cancer ? Il m'a dit je peux ni affirmer ni infirmer on attend le résultat de la biopsie »

b. Une annonce disruptive

Cette annonce marque une **rupture par rapport à la vie antérieure**.

MG1 : « Y a l'avant, je vais bien, l'annonce et maintenant c'est l'après, c'est à dire quelle va être ma vie, quel va être mon pronostic »

P5 : « ben oui parce que la vie elle change totalement parce qu'il y a plein de choses qu'on peut plus faire [...] »

P5 : « Parce que sachant que j'étais limite hyperactive au niveau du travail [...] enfin je bougeais tout le temps et puis là de rester...faire tout, pas au ralenti, mais doucement, ça a été une longue, longue, longue adaptation donc non je m'y attendais pas. »

Un changement dans leur vie, qui leur fait **revoir leurs priorités** :

P1 : « Parce que vous savez, moi c'est une chose que je pense vraiment fermement depuis que je sais que j'ai ce cancer et que je suis en chimio et que je suis sur un chemin un peu difficile, je me dis, je fais en sorte que chaque jour soit un jour de plaisir parce que je sais pas combien il m'en reste mais je veux en gâcher aucun »

La P5 explique quant à elle que son médecin l'a **incitée à continuer à vivre** le plus normalement possible.

P5 : « [...] elle (le neurologue) m'a expliqué ce qu'il fallait faire et ce qu'il ne fallait pas faire [...] euh après d'essayer de faire du sport, donc essayer de faire du sport, enfin vivre normalement le plus possible »

c. L'annonce n'est pas une fin en soi

Les médecins laissent le temps au patient **de digérer cette annonce**.

MS3 : « On a un diagnostic qui est terrible, je laisse en général un peu de temps, quelques secondes pour faire une espèce de digestion ... encore que la digestion est plus longue que ça »

L'annonce va permettre **d'apporter une réponse** aux questions qu'ils se sont posées durant leur cheminement.

MG4 : « parce qu'ils ont une réponse et ils tournent plus en rond quoi, ils gambergent plus, ils ruminent plus : ils ont une réponse [...]

- MG5 : Ils ont une réponse »

Les médecins ont fait remarquer que l'annonce n'est pas **une fin en soi**, et qu'il est primordial d'aborder **les perspectives** qui vont avec.

MS2 : « Alors si je me place du côté du patient, je vais dire quelque chose d'assez clair c'est à dire, savoir [...] on vient de poser un diagnostic, qu'est-ce qu'il va en découler, quelle va être la marche à suivre etc, Je pense que pour certaines personnes, c'est important d'être rassuré sur la marche à suivre, certaines personnes vont vouloir directement savoir si on peut guérir ou pas guérir »

MS1 : « [...] on peut annoncer une très mauvaise nouvelle, une maladie, quelque chose de très grave [...] le patient il s'accroche à ce qu'il y a derrière et bon voilà j'ai un truc mais bon voilà je vais voir tel médecin, tel spécialiste, il va y avoir tel type d'examen, ça va se passer comme ça enfin faut qu'il...Faut qu'on lui donne...faut qu'on lui balise la suite, qu'il y ait des perspectives en fait »

MS1 : « [...] l'annonce d'accord mais surtout donner les perspectives je pense que c'est ça qui est fondamental pour moi quoi »

L'accompagnement semble être un élément décisif pour la P3 :

P3 : « Si c'était à refaire, oui tu annonces, tu prends en charge jusqu'à ce que la personne se retrouve dans les mains du médecin qui va la suivre ... »

P3 : « C'est que vraiment derrière il y ait un suivi et dire on vous dirige parce que là vous prenez ça dans la gueule et vous avez pas ... Voilà sur quoi être dirigé, ce que vous allez faire après, qu'est-ce que vous en faites de ça ? Vous allez où quand vous apprenez ça à 15 heures de l'après-midi ? »

III. L'après : le post annonce

a. Les perspectives

Un élément fondamental a été mis en avant : **les perspectives doivent être évoquées** lors de l'annonce. Elles permettent aux patients de se projeter et d'envisager l'avenir.

P1 : « [...] et puis aussitôt après l'annonce de dire les moyens qu'on a pour le combattre. »

MS1 : « on peut annoncer une très mauvaise nouvelle, une maladie, quelque chose de très grave mais derrière faut qu'il y ait quelque chose en fait »

MG3 : « : oui elle le sait déjà, parce que je pense que quand on dit annonce de maladie grave c'est plus : que va devenir ma vie maintenant et comment va être le futur. »

MG8 : « Qu'on explique à la personne ce qu'elle a exactement ... du moins qu'on lui dise ce que nous ... et éventuellement le pronostic et surtout les explications au niveau du traitement... du traitement possible ou pas possible à faire [...] »

MS1 : « et à ce moment-là on va parler traitements, déjà quand on leur dit cancer et puis que derrière ils entendent le mot traitement quoi c'est ... Ils partent pas comme ça ... ça je pense que c'est important pour eux »

MS1 : « et ben de toute façon, ben un peu ce que je vous disais tout à l'heure : l'annonce d'accord mais surtout donner les perspectives je pense que c'est ça qui est fondamental pour moi quoi »

La planification de la suite de la prise en charge permet au patient d'être rassuré et de sentir que le parcours est balisé.

P1 : « Je suis tout de suite allé voir Mr B. qui m'a dit je m'y attendais pas, donc on a programmé immédiatement la scintigraphie et l'irradiation du ... il m'a dit y a une chance sur deux que ça soit limité au bas ventre »

Le médecin doit pouvoir **apporter une solution** aux problèmes du patient ce qui permet à ce dernier de se sentir épaulé et soutenu :

MS1 : « Quitte à lui dire bon là le problème aigu de la douleur ou de je sais pas quoi des nausées, des machins on va s'en occuper on vous propose quelque chose, on va vous traiter on va pas vous guérir mais on va vous traiter, on va vous traiter quoi qu'il en soit, quelle que soit la situation on peut toujours vous proposer quelque chose derrière, voilà c'est ça quoi »

Même dans le cadre des soins palliatifs, il faut toujours un **accompagnement et des perspectives**.

MS1 : « mais oui c'est surtout ça c'est vraiment qu'il puisse se projeter mais même à l'extrême le patient qui est en phase terminale qui est métastatique de partout pour lequel le pronostic est catastrophique, qu'au moins il y ait malgré tout quelque chose derrière quitte à ce que ce soit du palliatif quoi »

Ces perspectives permettent **de créer une dynamique** dans l'avenir.

MS1 : « le patient il s'accroche à ce qu'il y a derrière et bon voilà j'ai un truc mais bon voilà je vais voir tel médecin, tel spécialiste [...] Faut qu'on lui donne ...Faut qu'on lui balise la suite, qu'il y ait des perspectives en fait »

MS1 : « Qu'ils se projettent quoi, qu'ils se projettent au-delà de l'instant où ça tombe, qu'ils puissent se projeter en avant sur ... Voilà quoi quelque chose dans lequel il va s'impliquer (pause) »

Les patients vont quitter l'état de passivité dans lequel ils étaient à l'attente du diagnostic pour devenir acteurs de leur prise en charge.

MS3 : « Et puis maintenant, on va me parler de traitement donc je vais être dans l'action et pas l'attente de quelque chose. »

P1 : « Quand il m'a dit ça, ma première réaction ça a été, il m'a dit "bon on va commencer le bilan d'extension" et moi j'ai dit non...(pause) cancer : l'institut P. C., je me ferai pas opérer à ... et lui m'a répondu à ce moment-là : vous avez raison. L'institut P.C. [...] c'est là qu'il faut aller, voilà donc ça s'est passé comme ça. »

b. Le patient acteur de son combat face à la maladie

Une fois l'annonce réalisée par le médecin, le **patient reste maître de ses choix**. C'est lui qui prend la décision finale concernant sa maladie. Il passe d'un état passif où il passe des examens à un état proactif où on lui demande son avis.

P2 : « [...] il [l'oncologue] m'a tout bien expliqué, si je rentrais dans le parcours si j'étais d'accord il fallait que je signe. Alors mon fils il a pris le dossier, il a dit "bon ben on va réfléchir, on vous donnera la réponse", alors le docteur il me regarde et il me dit "non, je m'excuse, j'ai bien entendu ce que vous avez dit, [...] mais c'est pas à vous que je pose la question c'est à la malade, là en l'occurrence c'est votre mère" »

MS3 : « puis "nous maintenant on va s'en occuper", on va essayer de s'en occuper et puis après ça appartient au patient ...ce qu'ils font de ça, ça leur appartient. »

FP6 : « Oui, parce que personne nous a forcés hein [...] euh ils sont là pour nous donner des conseils, mais bon eux [...] Ils peuvent pas nous dire, faites-ci, faites-ça. »

P4 : « Parce que le spécialiste, il veut faire des choses que moi je veux pas (sourire), il m'écoute pas trop quoi. »

P4 : « [...] et à Marseille apparemment le chirurgien du fait que j'étais pas trop chaud il savait pas trop s'il fallait me le faire ou pas donc il m'a dit on vous le fait pas.

- *FP4* : oui, oui pour le moment c'est ce qu'à Marseille ils t'ont dit ... si à 75 ans tu as envie ou vous en avez besoin, on le fera c'est sûr... c'est toi qui décide »

L'annonce va permettre aux patients **d'amorcer leur combat** face à la maladie.

P1 : « Oui, c'est le début de la bataille, c'est la mise en route d'un processus de défense, bon maintenant je sais, je connais mon ennemi, et puis on connaît notre ennemi, et puis on y est, on va se battre »

P3 : « *Le problème, il est pas dans la santé, j'ai très vite compris [...] j'ai pas eu peur d'être malade, je sais pas pourquoi [...] quoi qu'il en soit du jour où je l'ai appris je me suis dit "je ne mourrai pas de ça", je me souviens très bien [...]* »

MS3 : « *ok je sais ce que j'ai, donc je peux, je dirais encore une fois avec mes mots à moi, je vois l'ennemi ça y est je sais qu'il est là [...]* »

Pour le P1, l'amorce du combat est vécue comme un moment positif :

P1 : « *donc ça fait partie des bons moments ça, le début de la bataille, après la bataille c'est moins évident hein* »

L'entourage se mobilise également pour participer au combat.

FP6 : « *Il a fallu une semaine puis on s'est dit hop allez on se soigne et on réagit voilà* »

Les médecins incitent aussi les patients à **lutter et être acteurs** de leur maladie.

MG4 : « *mais moi j'essaie toujours de conclure la rencontre en parlant un peu des images sportives de combat de lutte, et que c'est mon patient qui est l'acteur principal de cette histoire mais que moi en tant que médecin et l'entourage on doit être là pour l'aider hein à se battre, c'est un combat hein qu'on lance contre la maladie* »

MG7 : « *[...] je relance aussi un petit peu, je dis aussi, [...] si vous baissez les bras vous aurez moins de chance que si vous allez vous mettre à lutter contre votre cancer.* »

c. La vie avec, la vie après

Après l'annonce, les patients finissent par accepter la vérité, en faisant **le deuil d'une vie normale**, même si **l'acceptation peut être longue** :

P5 : « *non, non j'ai mis deux ans. J'ai mis deux ans avant de l'accepter. Donc euh...puis deux ans horribles.* »

Les patients nous racontent qu'ils ont **continué à vivre** malgré la rupture avec leur vie antérieure.

P3 : « donc heureusement que pour moi ben j'aimais le voyage, j'aimais vivre une vie assez atypique, faire des rencontres, bouger donc c'est ce que j'ai fait à 100%. Voilà donc ça m'a pas empêchée moi de vivre et de faire ce que j'avais à faire [...] j'ai vécu aussi ma vie de femme quoi (rires) »

FP4 : « [...] bon c'est vrai qu'on voit la fatigue et la diminution physique au fil des jours ... il est très actif contrairement à d'autres personnes qui ont cette maladie, il est très, très actif, il fait plein de choses »

P5 : « [...] bon ben après je sortais aussi, donc je me suis pas laissée, j'allais faire mes courses même si c'était dur, y a des fois où ... pfiou c'était un peu chaotique, j'allais faire des courses, j'allais chez le kiné, enfin j'arrêtais pas, j'arrêtais pas, au point de vraiment me fatiguer, vraiment fatiguer. »

P3 : « Euh bon ben voilà et après j'ai fait du sport, j'ai fait tout ce qu'il fallait pour avancer, pour ma petite vie, j'ai voyagé, je me suis privé de rien quoi »

Certains patients **ont appris à vivre avec** leur pathologie au quotidien, ils “font avec“ :

P4 : « [...] parce que la maladie de Parkinson ce que j'ai actuellement si ça reste comme ça bon ben ça va ...je peux vivre comme ça : je bricole, je fais mon jardinage bon y a eu des moments de fatigue alors je me repose un peu mais j'arrive à vivre donc... »

P3 : « j'ai tout de suite fait bon pas un déni parce que on fait pas un déni j'ai pas occulté le truc mais j'ai continué à avancer »

Ce qui satisfait le P4, c'est de pouvoir garder **une bonne qualité de vie**.

P4 : « je suis à peu près ... je fais ce que je veux de ma vie, je peux faire ce que j'ai envie de faire »

La P2 quant à elle, **met son cancer de côté pour aller de l'avant** :

P2 : « J'ai dit voilà, la semaine dernière on va l'oublier ...mon cancer on va l'oublier, parce que mon cancer est guéri mais c'est pas guéri, je suis en rémission. [...] »

IV. Temporalité de l'annonce

Au final, une **annonce comporte plusieurs consultations.**

Ces consultations vont donc s'étaler au cours du temps parallèlement à l'histoire de la maladie du patient.

MG1 : « Elle [l'annonce] est progressive [...] »

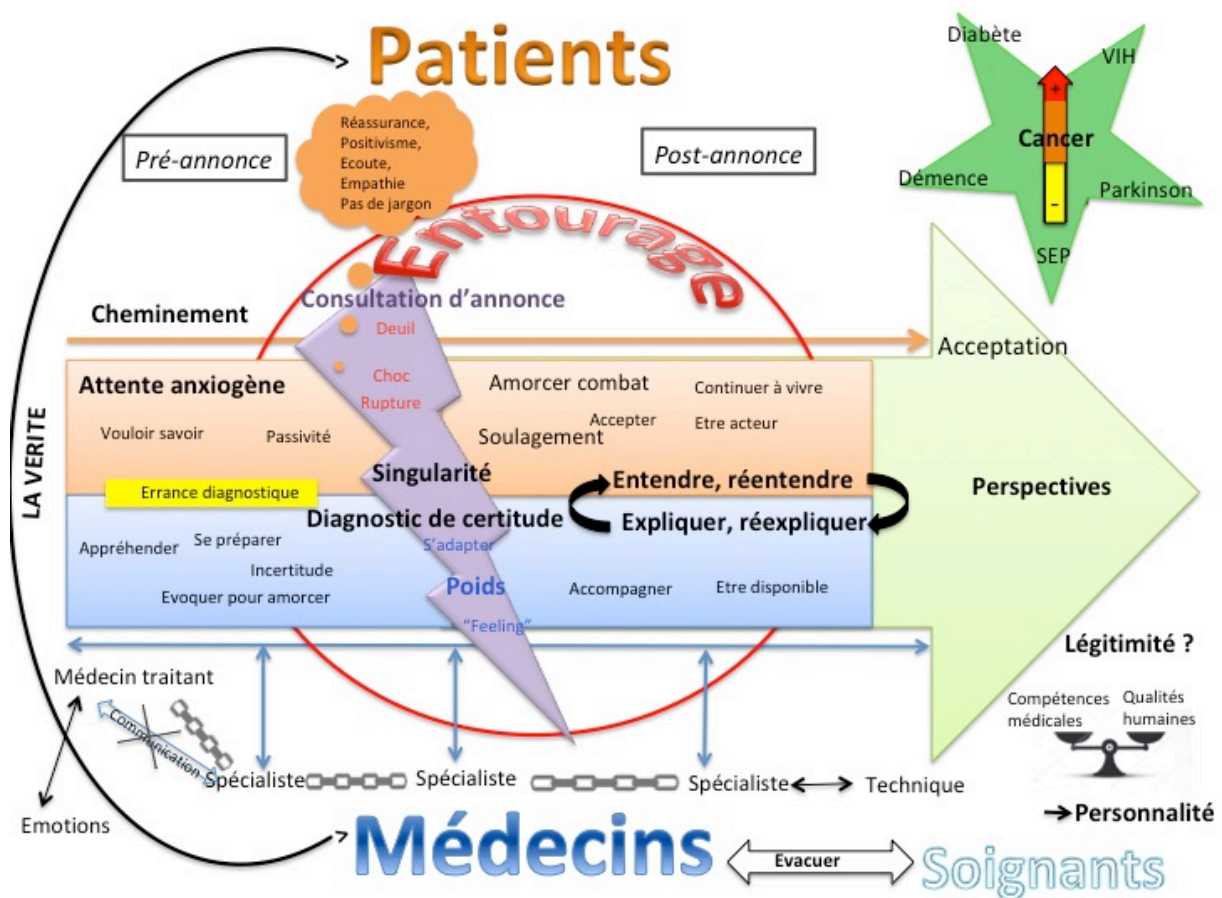
MG6 : « Puis t'as des gens au cours de l'histoire comme t'as eu différents épisodes jusqu'au diagnostic enfin les gens je veux dire l'annonce elle est souvent sur plusieurs semaines »

MG3 : « [...] mais il y a un continuum entre euh... je suis pas du tout au courant, je vais bien et j'ai un cancer, progressivement on avance vers le diagnostic, nous on se situe à un moment »

Cela permet de pouvoir expliquer, réexpliquer car les patients sont souvent sidérés et ne retiennent pas toutes les informations données lors de la première consultation :

MG8 : « alors il y en a certains qui sont demandeur de pleins de questions, de façon générale une consultation d'annonce, il y a un moment où ils décrochent et tout leur passe à côté, ou alors ils ont digéré mais occulté certaines choses, euh... »

Modélisation des résultats de l'étude



DISCUSSION

I. Forces et faiblesses de l'étude

a. Les faiblesses de l'étude

Il s'agissait de notre premier travail de recherche. Malgré la formation FAYR-GP que nous avons suivie en octobre 2018, nous étions novices et ce manque d'expérience a pu influencer les réponses des participants en diminuant l'efficacité des questions de relance. Certaines interviews ont probablement manqué d'approfondissement des idées soulevées.

Il faut noter qu'au début du recueil des données, la façon dont certaines questions ou relances ont été reformulées, a pu orienter les réponses des participants. Ceci a été corrigé au fur et à mesure des entretiens car nous avons fait évoluer notre canevas en y ajoutant plusieurs questions de relance. Pour pallier ce manque d'expérience pratique, nous avons eu recours à un guide d'entretien que nous avons testé au préalable.

De plus, la qualité des entretiens et la pertinence des questions posées se sont améliorées peu à peu grâce aux remarques de nos directrices de thèse, plus expérimentées.

Le recrutement des participants s'est fait sur la base du volontariat. Il a pu s'agir d'un facteur limitant l'hétérogénéité de l'échantillonnage puisque qu'il est possible que les médecins et les patients volontaires soient aussi ceux les plus concernés par le sujet. Les participants étant recrutés dans la patientèle ou l'entourage professionnel de nos directrices de thèse, on peut se demander si ces dernières n'ont pas sélectionné inconsciemment des sujets prompts à se livrer.

Concernant le focus group de médecins généralistes, nous avons choisi de prendre un groupe de pairs pour faciliter la communication entre les participants ; on ne peut néanmoins pas écarter qu'ils aient une cohérence commune dans leur pratique et leurs convictions.

Le recueil des données a été interrompu lorsque nous avons constaté l'absence d'idées nouvelles lors des entretiens, soit au dixième entretien. Nous avons décidé d'en réaliser un

supplémentaire afin de vérifier qu'aucune thématique n'apparaissait pour la première fois. Cependant nous ne pouvons pas affirmer avec certitude que la saturation des données a été atteinte lors de notre étude du fait du petit nombre de sujets inclus. Il aurait fallu poursuivre encore quelques entretiens pour confirmer cette saturation. Ceci n'a pas été possible car nous avons été confrontées aux difficultés de disponibilité des participants et en particulier des médecins généralistes (périodes d'épidémies).

Concernant l'analyse des données et notamment la phase de codage, il nous a été parfois difficile d'interpréter le sens de certaines données non verbales ou de comprendre le véritable sens de certaines idées pouvant sembler contradictoires ou ambiguës. Nous n'excluons pas la possibilité d'une part de subjectivité dans l'analyse des données. Afin de limiter ce risque de mauvaise interprétation, nous avons procédé à la triangulation des données.

b. Les forces de l'étude

Un des atouts de notre étude est l'originalité de son sujet et la manière dont nous l'avons abordé. Ce thème n'a jamais été étudié sous cet angle-là.

Premièrement, nous avons décidé de réaliser une étude auprès de deux populations différentes : les médecins et les patients, afin de pouvoir confronter les données et avoir des résultats à analyser en parallèle ce qui ne semblait pas avoir été souvent réalisé jusqu'à présent : nous avons eu la connaissance, lors de notre recherche bibliographique, d'une seule thèse de médecine générale de 2004 dont l'auteure est Farcy C., confrontant le ressenti des patients et des médecins généralistes (25).

Deuxièmement, nous ne nous sommes pas limitées à l'interview de médecins généralistes mais avons ouvert notre réflexion aux médecins de diverses spécialités ce qui nous a permis d'évaluer la pluralité des ressentis et des pratiques concernant l'annonce en ne restant pas uniquement focalisées sur le point de vue des généralistes. Un de nos objectifs était aussi d'analyser les interactions entre spécialistes et généralistes dans le processus d'annonce et leur sentiment d'aptitude à annoncer.

Nous avons tenté d'utiliser une démarche scientifique rigoureuse tout au long de l'étude :

- Préalablement au début de l'étude, nous avons déconstruit nos a priori en nous appuyant sur sept questions préliminaires et notre journal de bord.
- La triangulation des données a été réalisée afin d'augmenter la validité interne de notre étude.
- la grille internationale COREQ (21) a été utilisée comme ligne directrice afin de respecter les critères de qualité d'une étude qualitative. Nous l'avons utilisée pour repérer les points forts et les points faibles de notre étude. Par choix, certains items n'ont pas été respectés. Nous n'avons pas retourné les retranscriptions d'entretiens aux participants de façon systématique essentiellement par manque de temps. Cependant au début de chaque entretien, nous avons proposé à l'interviewé de lui envoyer à nos frais la retranscription de ses propos mais nous n'avons eu aucune demande dans ce sens (item n°23). Concernant l'item n°28, nous avons pris le parti de ne pas demander de vérification des verbatims, surtout par les patients, par crainte que ces derniers soient heurtés par leur récit.

Cette étude a eu des apports bénéfiques. Ce travail en équipe sur un sujet qui nous tenait particulièrement à cœur a eu un impact personnel positif sur chacune d'entre nous.

Nous avons également eu des retours positifs de la part de plusieurs patients qui ont apprécié de pouvoir parler librement de l'annonce de leur maladie grave et ont évoqué le caractère libérateur, comme une sorte de catharsis, de notre projet.

II. Dualité du vécu patient/soignant confronté à l'annonce

a. Dualité des émotions

De notre étude transparait une certaine dualité entre les émotions perçues par le médecin et le patient.

Pour le corps médical, le vocabulaire employé pour désigner leur vécu de l'annonce est négatif : "délicat", "difficulté", "souffrance", "subir l'annonce".

L'annonce ne les laisse pas indemnes. Les différentes difficultés ressenties par le médecin ont été énumérées dans les recommandations de l'HAS sur l'annonce d'une mauvaise nouvelle (26) : La peur de la maladie et de la mort, la peur d'être désapprouvé, la peur de faire mal, le sentiment d'impuissance, le renoncement, le sentiment de culpabilité, la peur de ne pas être à la hauteur, la peur des réactions émotionnelles.

De cette souffrance découle une anxiété anticipatoire, à laquelle le médecin doit faire face avant chaque annonce.

L'annonce apparait donc comme un poids.

Dans notre étude, ce sont les médecins généralistes qui semblent les plus affectés. Une étude (27) réalisée sur le ressenti des neurologues lors de l'annonce de sclérose en plaques fait ressortir un sentiment similaire chez ces médecins spécialistes, tendant à montrer que ce ressenti est partagé par l'ensemble du corps médical. Le fait que nous ayons interrogé seulement trois médecins spécialistes peut expliquer que nous n'ayons pas retrouvé ce ressenti chez ces derniers dans notre étude. Comme le dit Gargiulo : « *D'une manière générale, tous les médecins interrogés confirment que l'acte d'annoncer est un moment de solitude* ». (28) (29)

Nous étions parties initialement du postulat que les médecins pouvaient avoir un vécu positif de l'annonce comme le suggère l'étude de Ferraton-Rollin M. (10) qui décrit « *un partage*

d'émotions valorisant ». Nous n'avons pas retrouvé ce ressenti chez les médecins que nous avons interrogés.

Certaines situations déstabilisent plus particulièrement le médecin lors de l'annonce :

- quand l'annonce les renvoie à leur propre histoire personnelle, les confronte à leur passé.
- lorsqu'un mimétisme entre en jeu. Le médecin s'identifie, confronté à sa propre vulnérabilité.
- quand une inversion des rôles entre en jeu. Les médecins sont démunis lorsque l'annonce de la pathologie est faite par le patient lui-même. Dans 19% des cas, c'est le patient ou sa famille qui informe le médecin généraliste du diagnostic (30). Cette situation paraît être la plus désagréable pour les médecins.

Pour faire face à ces émotions, les médecins développent des mécanismes de défense afin de se protéger.

Ces mécanismes sont des opérations inconscientes propres à l'être humain permettant de limiter l'angoisse générée par certaines situations.

On a pu remarquer dans l'étude que les médecins spécialistes ont tendance à se cacher derrière des explications scientifiques, et se protègent derrière leur rôle de technicien.

Ces mécanismes de défense ont été décrit en détail par Ruzniewski M. (31)

- le *mensonge*: « mécanisme de défense de l'urgence » est le mécanisme le plus dommageable à l'équilibre psychique du malade.
- la *fausse réassurance*, en optimisant des résultats alors que le patient lui-même n'y croit plus, le soignant va chercher à se protéger encore un peu en conservant la maîtrise de ce savoir sur lequel lui seul a encore prise.
- la *fuite en avant*, devant toutes les questions et brûlant sans cesse les étapes, ils s'empresseront de tout dire, comme opprésés par le poids d'un secret non partagé dont ils voudraient se libérer sur-le-champ.
- l'*identification projective*, elle consiste à prêter à l'autre ses propres sentiments en fonction de son histoire.

Nous pouvons également citer : *la banalisation et l'esquive*.

Parmi ces mécanismes, ceux que nous avons retrouvés chez les médecins généralistes dans notre étude sont : la délégation de questions délicates, l'optimisme et l'atténuation de la vérité.

Plusieurs auteurs (32), (33) insistent sur l'importance de former les médecins à la connaissance et la gestion de leurs propres mécanismes de défense compte tenu de leur influence sur leur pratique et leur vécu. (34) (35)

« Reconnaître sa souffrance, c'est déjà apprendre à s'en protéger et à se protéger de celle du malade » (36).

Si l'annonce est un poids pour le médecin, pour le patient elle est davantage perçue comme libératrice et apporte un soulagement. C'est surtout la maladie qui est un poids pour ce dernier.

Le vécu positif de l'annonce chez les patients semble influencé par la présence d'un pressentiment. Les patients ayant un pressentiment initial ont évoqué la notion de soulagement au moment de l'annonce de leur diagnostic.

En effet l'annonce donne des réponses, met un nom sur des maux qu'ils ne comprenaient pas. C'est le seul moyen de connaître leur ennemi et d'amorcer le combat. Ce résultat a été également retrouvé dans un article de Brocq H. (34) qui étudie les réactions psychologiques face à l'annonce, chez des patients atteints de Sclérose latérale amyotrophique (SLA). *« Après une période d'errance diagnostique plus ou moins longue, où les symptômes dont il souffre ont, pour lui, une allure banale, le malade apprend, [...] qu'il est probablement atteint d'une maladie du neurone moteur [...]. Le malade peut même éprouver une certaine forme de soulagement car le médecin a mis (enfin !) un mot sur ses symptômes. »*

Concernant les patients naïfs, qui ne se doutaient de rien quant à leur état de santé, aucun soulagement n'a été évoqué.

Conformément à la description d'Elisabeth Kübler-Ross (8), des mécanismes de deuil se mettent en place à la suite de l'annonce devant la perte de sa santé et de son identité de bien-portant: *déni, colère, marchandage, dépression et l'acceptation.*

D'autres mécanismes de défense se mettent en place parallèlement aux mécanismes de deuil, comme le décrit Ruszniewski M. (31) (dénégation, sublimation, combativité, déplacement,

rites obsessionnels). La combativité est un élément retrouvé de façon très prononcée dans notre étude. Pour affronter ce choc, les patients analysent leur situation et essaient de trouver une explication rationnelle. Ils se raccrochent à des données cartésiennes afin de garder l'illusion d'un contrôle sur ce qui leur arrive. Le patient 1 en est une parfaite illustration.

L'annonce est une prise de conscience permettant de distinguer ce qui est important aux yeux de chaque patient et de revoir leurs priorités.

Cette prise de conscience est retrouvée dans l'étude réalisée par Célestin-Lhopiteau I. (37) qui explore le vécu des enfants face au stress de l'annonce d'une pathologie grave.

Au-delà de cette dualité, l'annonce ressort avant tout comme un moment riche en émotions, pour le patient comme pour le médecin.

« *Il faut rire de ce qui fait mal* » (P1), c'est le leitmotiv des personnes interrogées. Qu'ils soient médecins ou patients, l'humour permet de mettre de la distance, de dédramatiser cette situation délicate de l'annonce.

Le médecin est en charge d'annoncer une mauvaise nouvelle à son patient avec qui une relation de confiance s'est construite. Une empathie se crée mais toute la difficulté est de trouver un juste milieu entre cette empathie et le contrôle de ses émotions.

Dans les travaux de Farcy C. (25), qui se proposait d'étudier l'annonce d'une mauvaise nouvelle du point de vue des patients et des médecins, tous les patients étaient demandeurs d'empathie, ce que corroborent nos résultats. Cependant ils souhaitent que le médecin garde une posture professionnelle et soit dans la maîtrise de ses émotions. Si l'empathie, définie comme la faculté à comprendre l'autre et à se mettre à sa place en tant que personne singulière, est primordiale pour l'annonce, ce n'est pas le cas de la sympathie, état qui suppose que l'on soit affecté par le devenir de l'autre.

« *L'attitude du médecin est essentielle, dans une relation qui réclame tout à la fois de l'empathie et, de la part du consultant, la capacité à contenir éventuellement les affects d'angoisse, de souffrance, de colère du patient et de l'entourage sans en être submergé. Il lui faut aussi pouvoir accepter et respecter les mouvements de sidération, le déni, les avancées et les retours en arrière* » (38)

Il est nécessaire de sortir de son propre affect et de prendre du recul afin d'être moins impliqué en tant que personne.

b. Dualité des personnes à qui en parler

Pour se libérer de ce poids qu'incombe l'annonce, les médecins ont besoin d'un "sas" avant de rentrer chez eux.

Si parler permet de se libérer, la première écoute des médecins n'est pas forcément celle de leur entourage. La principale raison évoquée est la crainte de devoir assumer l'émotion partagée à leurs proches.

Le partage du vécu semble plus facile entre soignants démontrant l'intérêt des groupes de pairs et groupes *Balint*.

Ce phénomène a pu être observé lors d'une étude de Cattan S. (39), dont l'objectif était d'évaluer et de restituer aux praticiens la perception que les patients ont eu de l'annonce de leur cancer. Les soignants ont pu se livrer, au cours d'une réunion exposant les résultats des ressentis des patients, offrant ainsi une opportunité d'écoute entre confrères, comme l'auteure le précise : *"La dynamique de groupe apporte ici une déculpabilisation propice au partage d'expériences individuelles habituellement passées sous silence."*

Concernant les patients, l'entourage apparaît comme étant indispensable pour faire face à l'annonce et avancer.

Les proches sont la principale raison qui pousse le patient à vouloir vivre, créant une dynamique et les incitant au combat.

Ainsi la prise en charge de la maladie devient une "affaire de famille" où chacun a son mot à dire et une action à entreprendre. Comme l'évoque Blanchard F. « [...] *partager cette souffrance en famille, en parler, peut permettre de remobiliser des dynamiques familiales autour d'une expression affective, et de manifester une dimension de solidarité face à un avenir incertain* ». (40)

Même si l'entourage est un point d'ancrage puissant, certaines étapes de la maladie doivent être vécues par le patient seul car le cheminement vers l'acceptation est un processus intrinsèque.

De la même façon, le choix d'en parler autour de soi reste une décision personnelle car le changement de regard de l'entourage sur le malade peut modifier son adhésion thérapeutique.

Pour certains patients, il est nécessaire que ce regard soit bienveillant pour qu'ils puissent accepter leur maladie. Cependant, ce changement de regard de l'entourage peut aussi avoir des conséquences négatives. Nous constatons que le regard vis-à-vis du VIH n'a pas évolué malgré les années. Cette maladie reste un tabou social où les patients préfèrent rester dans l'anonymat, comme le cite Verger C. (41) « *Souvent, les personnes séropositives craignent la réaction de l'autre si elles parlent de leur séropositivité. Elles anticipent les mots, les regards, les pensées comme autant de risques d'être blessées, abandonnées ou rejetées* »

Les patients atteints de maladie qu'ils qualifient eux-mêmes de « tabou » se sentent stigmatisés et ont tendance à se sentir défavorisés en comparaison aux patients cancéreux pour qui une fois l'acceptation de la maladie faite, la révélation au monde est bénéfique et empreinte de bienveillance.

La parole est un pas vers l'acceptation : « *tant qu'on en parle pas, c'est qu'on est pas vraiment malade* ».

Certains patients quant à eux, préfèrent n'en parler qu'à un champ restreint autour d'eux afin de ne pas être étiquetés comme « malades », « fragiles ». Comme le raconte Auguste P., infirmière atteinte de sclérose en plaques : « *Je suis assurée que mon équilibre à ce jour est dû à un peu de tout cela. Un travail qui me plaît [...], une famille présente, des amis qui n'ont rien changé sur leur façon d'être (je n'aurais pas supporté que l'on me plaigne), et un médecin qui m'écoute.* » (42)

III. L'annonce, un processus singulier : comment avancer vers l'acceptation

La Haute Autorité de Santé (HAS) (26) a mis en place en 2008, des recommandations pour l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Ce texte avait pour objectif d'aider les professionnels à

améliorer leurs pratiques pour mieux répondre aux attentes des patients.

Comme le dit Gargiulo (36): « *Si aucune recette miracle n'existe pour annoncer une maladie grave, il y a des ingrédients indispensables que sont le temps, l'écoute et les mots choisis* ».

Certains prérequis évoqués font écho à ces recommandations.

- Concernant le temps : même si le créneau prévu doit être suffisamment long, la durée de l'entretien doit être adaptée à la demande du patient. Il faut respecter la liberté du patient, son rythme et sa personnalité. Hoerni conseille de ne pas surestimer les capacités de mémorisation du patient compte-tenu du phénomène de sidération chez ce dernier et pense qu'il vaut mieux faire des entretiens courts et répétés.

- L'écoute : une écoute active est une réponse à l'impact traumatique. Écouter le patient, c'est l'aider à poser des questions, à exprimer des émotions.

- Les mots choisis : une attention particulière à la formulation, aux mots prononcés, éviter le jargon d'expert.

Dans l'article de Blanchard F. (40) concernant l'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer, il précise « *qu'une gradation progressive dans les mots est souvent recommandée : maladie de la mémoire, puis lésion dans le cerveau ou atteinte des neurones du cerveau (suivant le degré de compréhension), puis maladie d'Alzheimer. Il faut, par contre, éviter les mots disqualifiants.* »

Ne pas oublier que si chaque mot compte, au-delà des mots, l'attitude et la posture du médecin constituent aussi des messages. Les patients se fient aux signaux « internes » comme l'explique l'oncologue de notre étude. Les codes de communication et la gestuelle ou encore les mimiques sont des signes pouvant être interprétés par le patient. Certains de ces signaux peuvent engendrer de la confiance et de l'espoir, d'autres au contraire installer un sentiment de détresse ou d'angoisse (43).

Les médecins nous expliquent qu'ils aménagent leurs consultations afin d'améliorer l'environnement comme le conseille l'HAS (26) en proposant: « *un lieu dédié mais non spécifique* » auquel s'ajoute un environnement calme, sans dérangement lors de l'entretien.

En remplissant les conditions minimales ainsi que les prérequis nécessaires, l'objectif de l'annonce est de ne pas nuire plus par la façon d'annoncer que par l'évocation du diagnostic.

Ces recommandations peuvent être mises en parallèle avec les attentes des patients. En effet,

comme évoqué dans l'article de Cattan S. (39), certains déterminants de la qualité relationnelle perçue lors de l'annonce du cancer ont une importance auprès des patients: une connaissance mutuelle patient-praticien préalable à l'annonce, le respect par le praticien du désir d'informations du patient et les modalités d'annonce.

Les modalités jugées favorables étaient : la disponibilité et l'empathie du praticien, une annonce progressive faite en termes clairs.

Les patients de notre étude souhaitent que l'annonce soit directe comme le suggère Blanchard F. (40) « *Toutes les conférences de consensus et les associations de malades et de leurs familles se prononcent en faveur d'une annonce directe aux malades bien qu'il y ait peu de preuve dans la littérature au niveau de "l'evidence based medicine"* ». Elle doit conserver cependant une certaine humanité afin de ne pas être trop brutale. La brutalité est un qualificatif qui a été souvent employé dans les verbatims de notre étude, une annonce brutale pourrait compromettre la prise en charge médicale du patient, et ainsi mettre en danger « *son devenir psychologique* » comme l'explique Brocq H. (34). Une annonce brutale est souvent vécue par le patient comme un refus du médecin d'accompagner le malade dans sa réalité et dans son cheminement. Alors qu'une annonce emplie d'humanité, crée la confiance nécessaire pour établir une vraie relation médecin-malade.

Les patients souhaitent également de la part du médecin de la réassurance et du positivisme ; attitude décrite par Nahum S. (44): « *[...] l'attitude du médecin doit être de faciliter l'expression, de reconnaître et identifier les émotions, d'exprimer de l'empathie, de respecter certains silences, de prendre sur lui, d'“être vulnérable”, d'aider le patient à retrouver de la motivation. Pour ce faire, il doit choisir ses mots, poser des questions, reformuler, synthétiser, donner de l'information, renforcer les éléments positifs.* ».

Comme lors de l'étude de Cattan S. (39), les patients ont également apprécié la possibilité de poser des questions et l'emploi de termes compréhensibles sans trop de détails techniques ni jargon médical. En effet, un manque d'explication entraîne l'absence d'adhésion thérapeutique, avec un patient réfractaire et non impliqué dans sa prise en charge. Nous avons pu le voir avec le patient atteint de la maladie de Parkinson, qui par manque d'explication de la part du spécialiste, ne prenait pas son traitement correctement et doutait de son diagnostic.

Selon Blanchard F. (40) « *l'annonce ne se limite pas à l'énoncé du diagnostic, mais comporte un engagement de suivi où l'on propose, un projet de soin d'accompagnement pour la personne et pour sa famille* ». D'après nos résultats, l'accompagnement est un élément

primordial qui doit être initié dès le début du processus d'annonce. L'annonce ne peut avoir lieu sans que le médecin encadre la suite de la prise en charge, évoque les perspectives et montre sa disponibilité dans ce futur devenu incertain. Cette notion de perspectives est revendiquée par les patients et a été démontrée par de nombreuses études. La psychologue Brocq H. (45) précise: « *L'absence de perspective curative renforce la violence du mouvement de bascule et augmente le sentiment d'effroi [...]* ». L'étude Brodaty de 1990 montre que l'annonce du diagnostic est faite dans 61% des cas, mais l'évocation du pronostic et de la prise en charge n'est réalisée que dans 25 % des cas seulement. Vingt-neuf ans plus tard, l'annonce des perspectives fait partie intégrante de l'annonce du diagnostic, selon les médecins interrogés lors de notre étude, elles apparaissent comme étant indissociables de l'annonce. Une étude Européenne (46) auprès des aidants de patients atteints de maladies neuro-dégénératives, retrouve que les aidants attendent des conseils sur les modalités pour affronter ensemble la maladie, l'anticipation de l'évolution à prévoir, les apports thérapeutiques (médicamenteux et non médicamenteux), ainsi que les modalités d'organisation pour le maintien à domicile.

Si plusieurs prérequis sont nécessaires à une bonne annonce, le médecin doit aussi pouvoir se préparer à ce moment. En effet, lorsque les médecins se retrouvent face à un résultat mentionnant une pathologie grave inattendue, tous ont été démunis face à cette situation. La préparation du médecin est un point fondamental évoqué par l'ensemble des généralistes. L'HAS (26) a émis, pour le médecin, plusieurs questions à se poser avant une rencontre avec le patient afin de comprendre ses propres difficultés telles que : « *Ai-je des difficultés à dire et pourquoi ? Quelles représentations, quelles expériences personnelles (positive ou négative) ai-je de cette maladie et de ses conséquences ?* »

Afin de donner au patient des perspectives réalistes, le professionnel doit disposer de suffisamment d'informations sur la maladie et les options thérapeutiques qui peuvent être proposées. Lorsqu'il prépare sa rencontre avec le patient, quelques questions peuvent l'aider telles que : « *Que sais-je de la situation clinique du patient ? Que sais-je de la maladie et de son évolution naturelle (survenue de handicap, mise en place de traitements de plus en plus contraignants...) ?* » Ou encore : « *Que sais-je des options thérapeutiques, des prises en charge possibles et de leurs implications ?* »

Malgré une appropriation des prérequis et des attentes du patient, l'annonce reste avant tout un processus singulier, qui ne peut être complètement encadré. Chaque annonce est unique et le médecin doit s'adapter à chaque patient. Il prend en compte l'histoire personnelle de celui-ci afin de pouvoir appréhender sa réaction, comme l'évoque Nahum S. (44) « *Elle (l'annonce) peut réveiller des blessures ou des situations de souffrances anciennes conduisant à un double traumatisme issu du présent et du passé et se caractériser par une souffrance psychique [...] et somatique [...]. Il sera donc souhaitable de prendre en considération l'histoire personnelle du patient dans la compréhension de ce désordre psychologique car les expériences émotionnelles passées vont conditionner le comportement du malade face à sa pathologie* ». Le médecin doit également prendre en compte la possible intuition du patient. L'annonce ressort comme un acte intuitif, où le "feeling" prend une part importante dans ce processus. Le radiologue nous explique qu'« *aucune règle univoque ne peut être définie en avance.* »

Il en est de même concernant l'information à délivrer au patient. Le médecin doit rechercher ce que le patient souhaite savoir, afin d'adapter son discours. Comme le précise la HAS (26) : « *L'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-là. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre.* ». Le groupe de travail de l'ANAES a également émis six recommandations (47) concernant l'information des patients à délivrer lors de l'annonce.

Une relation de vérité est revendiquée par les patients, ce que corrobore l'étude de Cattani S. (39): « *l'absence de mensonge est appréciée par les patients* ». Ils souhaitent connaître leur diagnostic, ainsi que les conséquences que cela implique. Pour certains, connaître le diagnostic apparaît comme une force, un appel de vie leur permettant de rentrer dans une dynamique de lutte. Blanchard F. (40) suggère qu'« *il est illusoire d'espérer une bonne observance, avec des mesures contraignantes (hygiène de vie, nutrition, resocialisation...) de la part d'une personne qui ne sait pas qu'elle est malade, et qui ne se considère pas comme telle* ». Kübler-Ross E. (48) pense, quant à elle, que le mensonge enferme bien plus sûrement celui qui va mourir « *dans les murs d'un tombeau* » qu'une information authentique.

Nous constatons que l'information devient prépondérante dans la relation médecin-patient, un

patient informé est un patient qui devient acteur de sa prise en charge. Dans notre étude, la totalité des patients souhaite que l'annonce soit faite lorsque le diagnostic de certitude est posé et pas avant, car comme le dit le patient 1 « *le mal est déjà assez grand* ». Cette volonté d'être informé ne peut cependant pas être généralisée. Il est décrit dans l'article de Cattan S. (39) que « [...] *le désir d'information varie selon les individus et les situations [...]* ».

Dire la vérité au patient relève d'une démarche au cas par cas, selon l'information que le patient souhaite qu'on lui délivre. Si les médecins ont bien conscience de la nécessité de cette franchise, la vérité n'est pas toujours facile à déclarer. Plusieurs études tentent de répondre à la question du « faut-il tout dire ? ». Celle de Clément-Hryniewicz N. (49) concernant l'« *Ethique de l'annonce en soins palliatifs : la « vérité » en question ?* » soulève plusieurs questionnements : « *Comment dire, annoncer, à un patient à qui l'on arrête tout traitement curatif, sans être trop abrupt, qu'on se dirige vers des soins palliatifs et que sa maladie s'aggrave au point que son espérance de vie à un certain stade se réduise à quelques semaines, à quelques mois ? Comment définir la "bonne information" à lui donner ? Faut-il lui dire ce que nous nommons couramment la "vérité" ? En quoi cette "vérité" dans toute sa violence pourrait-elle lui être favorable ? Quel impact aura-t-elle ?* », répondant que : « *Il ne saurait être question, dès lors, d'assener une vérité en toute circonstance ou encore de « tout dire » sans avoir au préalable cherché à cerner la portée de cette vérité sur un plan personnel, affectif, social et/ou familial [...]* Toute information n'est pas bonne à entendre et, le penser serait se voiler la face ». Il explique que le plus important n'est pas de dire ou non la « vérité » mais de se demander ce que le patient peut attendre de cette « vérité », pourquoi et jusqu'où veut-il savoir ? Mais aussi de s'interroger sur ce que le patient entend par « vérité » avant de lui répondre. Parler de devoir de loyauté plutôt que de devoir de vérité tel que l'évoque Kant E. pourrait, dans ce cadre, être plus judicieux, moins réducteur.

La perception de ce qu'est une mauvaise nouvelle peut être différente entre le médecin et le patient. La perception qu'en a le médecin est parfois éloignée de celle du patient : « *Essentiellement individuelle, la réaction à la maladie est imprévisible et mouvante, à la fois dépendante et détachée de la sévérité de l'affection [...]* » (33). En effet, nous avons pu constater cette imprévisibilité.

Le cancer est apparu comme le symbole de gravité des pathologies graves auprès des médecins ; pour eux, il s'agit de la pathologie la plus difficile à annoncer. En effet, à la

question « Racontez-nous une annonce de pathologie grave ? », l'ensemble des médecins ont évoqué en premier lieu une annonce de cancer, comme on a pu également le constater dans les résultats de Vivier J. (35). Si le cancer est l'exemple de la pathologie grave la plus redoutée auprès des patients et la plus difficile à annoncer de la part des médecins, une nuance est à apporter. Un gradient interne de "gravité" au sein des maladies cancéreuses a été retrouvé dans notre étude. Cette même notion de gradient apparaît au sein du groupe des maladies graves. En effet, les patients corrélaient la gravité de leur pathologie selon différents critères qui leur sont propres ; pour certains, l'absence de possibilités thérapeutiques (contrairement au cancer) rend leur pathologie plus grave car incurable. Aussi, il apparaît qu'une mauvaise nouvelle pourra concerner des thèmes aussi différents qu'une maladie grave, une maladie chronique, un handicap ou le renoncement à des habitudes. De ce fait, le médecin ne peut préjuger de la réaction que va avoir son patient lors de l'annonce. Seule la connaissance de ce dernier permet d'appréhender au mieux sa réaction face à l'annonce du diagnostic.

IV. Légitimité dans l'annonce : une affaire de personnalité plus qu'une question de territoire

Notre étude a montré qu'il n'y avait pas de légitimité unique pour annoncer. Contrairement à notre postulat de départ, il semble que l'annonce ne soit pas nécessairement l'apanage du spécialiste. D'ailleurs dans la loi du 4 mars 2002 (50), le texte évoque « *le professionnel de santé* » et ne mentionne pas clairement quel médecin doit faire l'annonce d'une pathologie grave : le médecin généraliste, le spécialiste ou un autre professionnel de santé impliqué dans le parcours de soins du patient ? Si le législateur n'apporte pas de réponse claire à ce sujet, c'est que l'annonce d'une pathologie grave n'appartient pas strictement au territoire du spécialiste. Y- a-t'il d'ailleurs vraiment une notion de territoire dans l'annonce ? Notre étude tend à prouver le contraire : ce qui est recherché en priorité, c'est une collaboration et une interaction entre les différents protagonistes. Cette pluralité des intervenants va de pair avec une légitimité partagée.

Le premier plan Cancer (2003-2007) a donné naissance en 2006 au dispositif d'annonce (51) qui permet de tracer le parcours du patient entre les différents acteurs de soins lors de la consultation d'annonce. Cette mesure devait permettre une « *meilleure coordination entre la*

médecine de ville et les établissements privés et publics » et donc de fait entre la médecine générale et la médecine spécialisée. Le médecin traitant était inclus dans le dispositif mais occupait une position de second rang en tant que relais de l'information du spécialiste ; en revanche, il était évoqué dans le chapitre concernant l'articulation médecine de ville-hôpital que le médecin généraliste est souvent celui qui « *fait la « première annonce* » au patient ». Encore une fois, le législateur a du mal à trancher et ne statue pas clairement sur l'aptitude ou pas du médecin traitant à annoncer.

Le second plan Cancer (2009-2013) a permis de mettre l'accent sur la place du médecin généraliste en renforçant son rôle à tous les niveaux de la prise en charge (52). Dans la loi « *Hôpital, Patients, Santé, Territoires* » (HPST) promulguée en 2009, le législateur admet la position de pivot central du médecin généraliste dans le parcours de soin du patient (53), il n'est plus relégué au second plan. L'étude de Michot M. octroie au médecin généraliste une place qualifiée de « *centrale* » en cas d'annonce de maladie grave (54) conformément à ce que nous avons mis en évidence dans notre étude.

Depuis le 1 novembre 2017, une nouvelle cotation conventionnelle valorisant les consultations initiales d'informations et d'organisations de la prise en charge de certaines maladies graves telles que les cancers et les pathologies neuro-dégénératives (55) (MIS: Majoration d'Information et de Stratégies) a été mise en place. On peut noter que cette cotation n'a pas été ouverte uniquement aux spécialistes mais aussi aux médecins généralistes. On peut y voir une volonté du législateur de renforcer la légitimité du médecin traitant lors de l'annonce.

Ainsi du point de vue légal, le médecin généraliste est tout aussi apte à annoncer que son confrère spécialiste, la priorité étant une collaboration étroite entre eux. Dans la majorité des cas, ce sera le spécialiste qui fera l'annonce comme nous le précisons nos résultats. En pratique, l'étude de Rougé Bugat et al. a démontré que les oncologues délèguent l'annonce au médecin généraliste dans seulement 20% des cas environ (30). La notion de légitimité plurielle nécessite d'être nuancée car en réalité il y a plusieurs freins à l'annonce par le médecin traitant : le spécialiste a tendance à court-circuiter le généraliste car c'est lui qui dispose, en général, le premier de tous les éléments aboutissant au diagnostic de certitude, de plus le processus d'annonce est « *marqué par l'hospitalocentrisme* » comme le souligne Pelicier N. (56)

Dans les travaux de Bergès M., 94,5% des médecins généralistes interrogés estiment avoir eu un rôle significatif dans l'annonce globale (57). Cette forte implication est également retrouvée dans notre étude.

Dans l'étude de Bungener et al., les médecins généralistes revendiquent une place importante dans la découverte de pathologies graves. Ils ont souvent initié le processus permettant de poser le diagnostic même si ce dernier n'est pas formulé par eux (58). Ils se disent être à l'origine de la découverte du cancer pour 78% des patients. C'est bien la notion de légitimité partagée que l'on retrouve ici, certes la consultation d'annonce *stricto sensu* reste préférentiellement un domaine réservé aux spécialistes d'organes, en revanche le médecin généraliste se sent acteur de l'ensemble du processus d'annonce, un processus dans le temps, qui est composé selon lui de trois phases : la pré-annonce, l'annonce et le post-annonce (30).

Pour les médecins généralistes, l'annonce du diagnostic d'une pathologie grave fait partie de leur métier, ce que confirment d'autres études (59) (10). Pour certains, la légitimité est bien plus qu'une question de légalité, c'est une conviction qui est intrinsèque à leur mission propre de médecin traitant. Parmi ceux qui « *revendiquent* » l'annonce à leur cabinet, on a pu constater qu'il s'agissait dans notre étude, des médecins les plus âgés contrairement à l'étude de Ferraton-Rollin et al. où seul le plus âgé des médecins (60 ans) affirme que l'annonce ne fait pas partie de son rôle (10). Dans notre enquête, c'est la jeune médecin nouvellement installée qui est plutôt réticente à l'idée d'annoncer, elle n'a pas encore expérimenté l'annonce. La légitimité s'acquiert donc avec le temps. La méconnaissance de certaines pathologies est aussi un frein à l'annonce. Le médecin généraliste se sent plus en capacité de maîtriser une annonce et hésite moins à s'en emparer s'il possède les connaissances nécessaires (58), dans le cas contraire il a tendance à rester en retrait et à laisser faire le spécialiste. Une étude montre que 46% des médecins généralistes ne pensent pas avoir les compétences suffisantes pour annoncer un cancer à leur patient (60).

Lorsqu'ils évoquent leur légitimité dans l'annonce, les généralistes insistent sur leur connaissance globale des patients grâce à un suivi prolongé. Ils sont très attachés à la notion de « *médecin de famille* » car cela met en avant l'aspect humain, « *le soutien et l'aide à la difficulté* » (10). C'est cette particularité de la relation médecin-patient qui confère un statut privilégié au généraliste au sein de sa patientèle contrairement aux spécialistes dont le rôle est plus parcellaire.

Dans notre étude, la majorité des généralistes ainsi que l'oncologue estiment que le médecin traitant est le mieux placé pour faire cette annonce. La relation privilégiée qu'il partage avec les patients lui permet d'adapter ses propos à ce qu'il sait de leur vécu. Le médecin traitant est le seul à connaître son patient avant le diagnostic de sa pathologie grave, c'est un atout permettant de débiter la consultation sur une relation de confiance établie (61). D'après Blanchard F. et al. (40), l'annonce de la maladie d'Alzheimer peut se faire par le médecin traitant car il connaît le contexte et l'histoire du patient, « *il est préférable que ce soit le*

médecin que la personne estime comme la source la plus crédible d'informations et qui pourra apporter le meilleur soutien, qui informe du diagnostic ».

L'oncologue de notre étude estime que le médecin traitant est apte à annoncer, qu'il a toutes les compétences nécessaires. Son avis est approprié et pertinent d'autant plus que l'annonce fait indéniablement partie du rôle du cancérologue. Cela renforce l'idée qu'il n'y a pas de guerre de territoire entre spécialistes et généralistes.

Les médecins généralistes admettent les compétences techniques des spécialistes et mettent en avant leurs compétences propres sur le même pied d'égalité : compétences relationnelles, mais aussi leur grande disponibilité d'écoute. Selon Errieau G. ce que peut apporter le médecin généraliste à l'annonce c'est une « *compétence de la proximité* » (13). Comme le souligne l'étude de Bungener et al., les généralistes valorisent leur différence par rapport aux spécialistes, en « *apportant aux patients un savoir-faire autre et agissent en construisant leur pratique en complémentarité de celle du spécialiste* » (58). C'est cette connaissance réciproque que les patients recherchent lors de l'annonce. Une étude menée auprès de douze patients (39) a montré que pour ces derniers, c'est la connaissance mutuelle préalable à l'annonce qui était un critère de qualité relationnelle. Plusieurs patients de notre étude ont regretté que l'annonce ne soit pas faite par leur médecin traitant.

Pour le choix du médecin annonceur, c'est la notion de confiance qui est mise en avant par les patients, c'est pourquoi ils ont tendance à préférer une annonce réalisée par leur médecin traitant qui les connaît mieux, c'est une donnée qu'on retrouve dans l'étude de Baillet F. et Pelicier N. (62). Le patient a un interlocuteur privilégié en qui il place sa confiance, mais ce dernier n'est pas toujours un médecin. Certains patients ne voient pas l'annonce comme un acte qui doit être nécessairement médical, il suffit que la personne qui annonce soit empathique et ait un minimum de compétences médicales (63). Cette notion est retrouvée à l'identique pour notre patiente séropositive « *médecin ou pas pour nous c'est quelqu'un du corps médical donc ça change pas grand-chose* ».

Certains patients sont rassurés par les compétences du spécialiste d'organes sur la pathologie. Ils sont souvent les premiers à avoir tous les éléments pour aboutir au diagnostic ce qui est gage, pour les patients, de la rapidité de prise en charge. Et cette dernière, nous l'avons vu est un des éléments clés de la réussite du processus de l'annonce.

Au-delà de l'obligation légale, l'annonce est une compétence médicale qui nécessite surtout des qualités humaines. Certains médecins ont évoqué le caractère inné de ce qui est pour eux,

avant tout, une affaire de personnalité. Cette aptitude ne se retrouve pas chez l'ensemble des praticiens. C'est une prédisposition qui s'affine avec le temps et l'expérience clinique. En revanche contrairement à une idée reçue, la pratique ne suffira pas à résoudre les problèmes de communication en matière d'annonce chez un praticien dépourvu initialement de cette faculté, au contraire cela risque d'induire « *un épuisement professionnel ayant pour origine la peur d'être blâmé et l'incapacité à faire face aux réactions du patient* » (64).

Si la légitimité d'annoncer pour les spécialistes d'organes et les généralistes a été admise assez simplement lors de notre étude, nous avons pu voir que la position du radiologue dans l'annonce est plus controversée.

Le radiologue n'a aucun doute quant à sa légitimité, il est convaincu d'être dans son rôle. Pour lui, il est inconcevable de laisser repartir un patient avec un résultat d'imagerie suspect sans avoir évoqué la possibilité de la maladie grave, même s'il n'a pas le diagnostic de certitude en sa possession. Cette conviction est motivée par la personnalité empathique du radiologue qui refuse que le patient puisse se retrouver seul et démuné face aux résultats, sans pouvoir poser de questions à un médecin. Ici, ce n'est pas son statut de radiologue qui le pousse à annoncer mais ses qualités humaines et son désir de ne pas faire souffrir le malade.

Peut-il annoncer alors qu'il n'a ni la connaissance du généraliste sur son patient, ni le diagnostic de certitude et les moyens de traitement du spécialiste d'organes ? Même s'il ne fait pas de « *véritable* » annonce, le simple fait d'évoquer la pathologie grave est source de conflit avec les autres médecins, pour eux ce n'est pas le rôle du radiologue. Ce positionnement complexe du radiologue a également été évoqué dans les travaux de Pierrat J. (43), il définit le radiologue comme un « *maillon d'une chaîne* » entre le médecin traitant et les établissements hospitaliers. Le radiologue peut soit être sollicité pour des examens complémentaires en vue de confirmer un diagnostic de pathologie grave, soit être au début du parcours de soin en découvrant une image suspecte. C'est lorsqu'il occupe cette position en amont que le radiologue peut être amené à délivrer cette information en première intention. D'après Behar J. et al. (65), contrairement aux médecins spécialistes d'organes, il n'est pas en mesure de proposer des stratégies thérapeutiques par lui-même. Or ce sont ces perspectives qui permettent de créer un lien de confiance avec le patient. Le radiologue de ville a, à la fois l'obligation légale de transparence de l'information (50) et est confronté à une obligation éthique de ne pas procéder à des annonces de maladies graves dans des conditions non optimales (65). Une enquête menée auprès de 39 radiologues lorrains propose de demander systématiquement au patient avant l'examen s'il souhaite être informé du résultat ou s'il préfère attendre de consulter le médecin prescripteur ou traitant (66).

Le biologiste de notre étude est convaincu que l'annonce d'une pathologie grave ne fait pas partie de son rôle propre, il évoque l'absence de formation mais surtout de cadre légal. Comme le radiologue, il est davantage un maillon de la chaîne et une aide pour le médecin prescripteur. Il joue un rôle d'alerte en cas de résultats positifs. Le service d'anatomopathologie du CHU de Guadeloupe a saisi le Comité Éthique et Cancer concernant les modalités de transmission des résultats d'anatomopathologie de cancers aux patients (67). Le groupe de travail a également étudié le cas de la biologie en laboratoires privés. La question consistait à savoir si devant un résultat évocateur de maladie grave, le professionnel de santé détenteur de cette information devait informer ou non le patient ? Pour les membres du comité à l'unanimité, le biologiste doit communiquer l'information au patient, ils évoquent la loi sur le droit des malades du 4 mars 2002. Comme le résultat est rarement à l'origine d'un diagnostic de certitude (surtout concernant les cancers), l'annonce doit être « *contextualisée et relativisée* » (67). Si le résultat est en faveur d'une pathologie maligne, le médecin prescripteur doit être prévenu et le patient orienté vers ce dernier dans les plus brefs délais. L'attitude du biologiste dans l'annonce d'un résultat évocateur d'une maladie grave doit respecter le « *principe de bienfaisance* ».

V. L'annonce : un continuum. Préparation, information et soutien personnalisé

L'annonce n'est pas un processus instantané, c'est un continuum. Le « *temps médical* » évoqué dans le dispositif d'annonce du plan Cancer (51) peut laisser faussement penser que l'annonce est faite par « un seul médecin en un temps unique » (57). Or nous avons pu constater une temporalité dans l'annonce : c'est un processus évolutif, en parallèle de l'histoire de la maladie du patient, avec plusieurs consultations. Contrairement à ce que l'on peut penser, la consultation d'annonce de la pathologie n'est que la partie émergée de l'iceberg et ne représente qu'une petite partie du processus permettant au patient d'entrer dans une démarche d'acceptation de sa maladie.

L'annonce d'une pathologie grave et surtout du cancer a longtemps été uniquement associée à la « consultation d'annonce », or nos résultats montrent que la première évocation de la maladie est généralement faite par le médecin traitant comme le confirme l'étude de Rongère-Casteigt et al.(68). Quelle-est alors vraiment la place du médecin traitant dans le diagnostic d'annonce et son implication dans la préparation du patient à l'annonce d'une mauvaise nouvelle ? Les plans cancers ont toujours accordé au médecin traitant un rôle de « maillon

terminal » ce qui va à l'encontre de la position d'acteurs de premier recours qu'occupent les généralistes (prévention, dépistages). Dans l'étude de Ferraton-Rollin et al., ils sont considérés comme des « *inducteurs* » de l'annonce car ils sont souvent les premiers à suspecter la maladie (10). Il est peu fréquent que la consultation d'annonce avec le spécialiste initie le processus, c'est plutôt l'aboutissement d'une prise en charge pluri-professionnelle que le médecin généraliste coordonne en amont, tel le contrôleur aérien dans sa « *tour de contrôle* » pour reprendre la comparaison faite par l'oncologue de notre étude. Les patients considèrent que l'annonce est un processus continu, et que cette première évocation fait partie du dispositif d'annonce alors que ce temps ne figure pas dans la définition de ce dernier (68).

L'annonce d'une pathologie grave est un processus en trois phases : *pré-annonce*, *annonce* et *post-annonce* comme le confirme une étude belge (69).

La pré-annonce est un temps permettant de préparer le patient à l'annonce (40) et d'évaluer la situation du patient : ce qu'il sait déjà (son intuition), et son état émotionnel. Cette évaluation est essentielle car elle aura un impact direct sur le vécu de l'annonce par le patient (69). C'est une étape encore assez floue qui ne bénéficie pas d'un cadre réglementaire. La pré-annonce est une période d'incertitude. Pour le patient, l'absence de réponses claires concernant le diagnostic accroît le sentiment d'impuissance. Cette période est décrite comme anxiogène. C'est une période où les examens se multiplient avec parfois une errance diagnostique. Pour le médecin, qu'il soit généraliste ou spécialiste, c'est le fait de ne pas avoir la certitude du diagnostic qui est une difficulté. Il ne peut que suspecter la maladie, il est dépendant d'une fiabilité inexacte des examens complémentaires et comme on a pu le voir dans notre étude : annoncer trop vite sans certitude sur sa seule intuition peut parfois causer des dégâts et rompre la confiance du patient dans la parole du médecin. Les notions de « *doutes* » ou de « *suspicion* » sont largement citées dans la littérature (59)(10)(69). Le médecin doit-il évoquer avant la certitude diagnostique ? Cette question a été sujette à discussion et aucun consensus n'a été trouvé. Certains médecins préfèrent l'évoquer pour permettre d'amorcer le cheminement du patient, ce qui est en soi une des caractéristiques de la phase de pré-annonce. D'autres au contraire, préfèrent ne rien dire car l'intuition est parfois trompeuse et l'absence de certitude, ne débouchant pas sur une conduite à tenir précise, est source d'inconfort. Ils craignent de ce fait, d'entraîner un traumatisme psychique irréversible chez le patient en cas d'erreur. Dans tous les cas, les propos doivent être nuancés et plusieurs hypothèses doivent être évoquées sans se focaliser d'emblée sur celle de la pathologie grave. Contrairement à nos résultats, dans l'étude de Bergès M., le doute diagnostique n'est pas perçu comme la difficulté principale de la pré-annonce (57) « *lors de la pré-annonce le plus important n'est pas d'avoir la certitude [du diagnostic] mais bien de préparer le patient à cette éventualité tout en*

débutant le parcours de soins ». C'est ce que l'on retrouve dans le plan cancer III (2014-2019) qui recommande de débiter le parcours de soins dès la forte suspicion de cancer. L'implication des médecins traitants dans la phase de pré-annonce a bien été identifiée dans notre étude, ils ont été majoritairement consultés par leurs patients en amont de la consultation d'annonce. Une étude britannique confirme ce fort taux de consultations du généraliste durant cette période (80%) (70).

La phase d'annonce est consacrée à l'annonce du diagnostic en tant que telle. La mauvaise nouvelle doit être annoncée de manière concise et précise pour éviter de submerger le patient d'informations qu'il ne sera pas en capacité de gérer. Cette étape reste encore prioritairement l'apanage du spécialiste d'organes. Pour l'ensemble des patients de notre enquête, l'annonce de la maladie est indissociable du diagnostic de certitude. Dans ce cas qu'en est-il de l'annonce de la maladie d'Alzheimer dont le diagnostic ne repose encore que sur une probabilité ? Doit-on nécessairement l'évoquer ? Pour Mure-Petitjean C., « *l'incertitude relative n'empêche pas d'expliquer au patient ce qui a été découvert et l'hypothèse que cela suscite* » (38).

L'annonce est un choc, elle constitue une rupture avec la vie antérieure du patient. L'annonce du diagnostic équivaut à donner au patient un statut d'individu malade. Buckman (29) définit la mauvaise nouvelle comme « *une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son avenir* ». L'annonce n'est pas une fin en soi ; ce qui importe vraiment pour les patients et les médecins n'est pas tellement le diagnostic mais, pour reprendre un verbatim de notre étude, « *les perspectives et l'accompagnement* » qui en découlent. Selon Nahum S., ce sont les perspectives qui permettent « *d'engager la lutte contre la maladie et contre le spectre omniprésent de la souffrance et de la mort* » (44).

La dernière phase est celle de la post-annonce. Son objectif est d'apporter un « *soutien informationnel et émotionnel* » (69) au patient et à leurs proches en fonction de leurs besoins. Le médecin doit s'assurer au cours de consultations itératives que le patient a compris les informations évoquées au fil des consultations précédentes. Comme l'explique très justement Nahum S., pour le malade « entendre la vérité sur la maladie (« savoir ») ne lui suffit pas à s'approprier cette information (« croire ») » (44). Selon De Broca : « *respecter la personne malade, c'est lui permettre de faire des va et vient entre savoir, croire, droit de savoir ou de ne pas savoir, droit de croire ou de ne pas croire* » (71). Ainsi le passage du « savoir » au « croire » nécessite souvent la répétition et la reformulation des explications ce qui justifie plusieurs consultations au fil du processus d'annonce. Les médecins généralistes de notre étude se sentaient très investis dans leur rôle d'accompagnement post-annonce et de soutien

quelle que soit la pathologie grave. Laisser parler le patient et l'écouter est un thème récurrent dans le verbatim. Le généraliste est là pour expliquer et réexpliquer l'information qu'a reçu le patient comme le souligne le MG4 « *De toute façon, ils viendront la réécouter chez nous... et plus d'une fois s'il le faut !* ». L'évocation des perspectives et du projet thérapeutique sécurise le patient, le parcours en aval de l'annonce est balisé et contraste avec la période de flou et d'incertitude de la pré-annonce. C'est durant cette période que le patient va pouvoir faire le deuil de sa vie d'avant et aboutir dans la majorité des cas à l'acceptation de sa maladie. Ce cheminement vers l'acceptation sera d'autant plus facilité que la préparation et l'annonce auront été adéquates, adaptées au cas par cas au patient. Alors qu'il était dans l'expectative d'un diagnostic, le patient devient acteur de sa prise en charge. La décision finale lui revient.

On a pu voir dans nos résultats que le patient peut avoir plusieurs annonces au fil du processus : par le radiologue, le médecin traitant puis par l'oncologue ou le spécialiste d'organe. La coopération entre les différents protagonistes de l'annonce est essentielle. Chaque intervenant est un maillon de la chaîne, avec un rôle qui lui est propre permettant au final d'aboutir à une annonce optimale pour le patient.

On retrouve également une temporalité dans l'implication des médecins en fonction de leur spécialité. Le médecin traitant en revendiquant une implication dans la globalité du processus de l'annonce et son lien privilégié dès le départ avec le patient occupe une place pérenne dès les premiers symptômes et tout au long de la maladie, le spécialiste d'organes quant à lui, a une place plus ponctuelle mais prépondérante lors du diagnostic de certitude. La pluralité des intervenants accroît les problèmes de coordination (13). C'est le médecin généraliste qui doit être le pivot et le coordinateur du parcours des soins (72). L'article 60 du code de déontologie stipule que le médecin traitant « *doit proposer la consultation d'un confrère dès que les circonstances l'exigent* » (73), ce sont ici les compétences techniques et scientifiques du spécialiste qui sont recherchées. Le spécialiste n'a-t-il pas besoin des compétences relationnelles et de coordination du généraliste comme l'évoque l'oncologue dans notre étude ? En pratique, les généralistes se sentent souvent insuffisamment considérés par les spécialistes et les médecins hospitaliers, malgré leur proximité avec le patient qui est un atout majeur.

Comme le fait remarquer l'oncologue, en ce qui concerne les malades atteints de cancer, « *le côté squeezé est réel, une fois qu'on est rentré dans ce qu'on appelle dans notre jargon le « parcours du patient »* », le généraliste est court-circuité par le parcours de soins. Ce sentiment est largement partagé par l'ensemble des généralistes de notre étude, « *when patients have cancer, they stop seeing me* » comme le fait ressortir l'article de Anvik T (74). Ce sentiment de frustration du médecin traitant français est à nuancer. En effet, dans l'enquête comparative franco-norvégienne de Bungener et al. réalisée en 2008, visant à étudier le rôle

des médecins généralistes français non pas à travers leurs discours ou leurs représentations sur leurs pratiques mais plutôt à travers leurs actes, montre que dans 15% des cas seulement ils sont exclus du suivi de leurs patients (58). Ce sentiment d'échappement est plus lié à une perte de contrôle sur le suivi du patient (notamment à cause du manque de communication avec les spécialistes) qu'à une véritable perte de vue du patient. Quand le patient va consulter son médecin traitant, il ne repart avec une prescription de traitement que dans 60% des cas (75), le reste concerne surtout le conseil, l'accompagnement ou le soutien psychologique ce qui ancre bien le rôle du généraliste dans la prise en charge globale du patient.

L'oncologue considère qu'il revient aux généralistes de coordonner les différents acteurs médicaux et paramédicaux, comme le corroborent les résultats de la thèse d'exercice de Joly L., pourtant les généralistes de l'étude de Bungener et al. affirment ne pas le faire plus de huit fois sur dix (58).

Une autre étude parue en 2009 confirme cette grande discordance dans la perception des rôles des oncologues et des généralistes et surtout pour ce qui est du suivi avec un taux de concordance de réponses de 3% (76).

Pour que cette coopération soit efficace, il faut que l'information circule entre les différents intervenants. D'après les généralistes et les spécialistes de notre étude : la communication est ce qui fait défaut. Spiegel W. et al. décrivent que même les patients ressentent un défaut de partage de l'information entre les structures hospitalières et le généraliste (77), ce que nos résultats démontrent également. D'après une recommandation HAS (78) « *lorsque plusieurs professionnels de santé interviennent, chacun informe la personne des éléments relevant de son domaine de compétences en les situant dans la démarche générale de soin. Chaque professionnel de santé n'a pas à présumer que l'information relevant de ses compétences a été donnée par d'autres* », cela témoigne de la nécessité d'une communication rapide et de bonne qualité entre généralistes et professionnels hospitaliers. Dans le rapport de la Ligue contre le cancer, les 56 médecins traitants interrogés expliquent qu'ils n'ont pas connaissance du dispositif d'annonce pour leur patient, et se plaignent de ne pas recevoir systématiquement le PPS ainsi que les résultats des consultations d'annonce. Dans une autre étude, 70% des médecins généralistes affirment ne pas avoir eu davantage de retour d'informations de la part de leurs confrères spécialistes malgré la promulgation de la loi du 4 mars 2002 (79). Le délai de réception d'un compte rendu papier peut atteindre un mois (80). L'envoi du compte rendu par messagerie cryptée sécurisée se développe et les médecins généralistes de l'étude y sont favorables car cela leur permet d'être en possession des éléments nécessaires et d'anticiper une consultation dans le cadre du processus d'annonce. Pour les informations urgentes ou susceptibles de modifier considérablement la prise en charge (comme un examen radiologique en faveur d'un processus malin, par exemple), l'appel téléphonique est plébiscité. Nos

résultats n'ont pas fait ressortir un manque de transmission d'informations des généralistes vers les médecins spécialistes mais celui-ci existe comme l'évoque l'article de Prouvost-Keller B. et al (81) dans lequel a été évalué la faisabilité d'un transfert de comptes rendus standardisés de consultation informatisés entre les généralistes et les médecins hospitaliers dans le cadre du suivi des patients infectés par le VIH dans les Alpes-Maritimes. Une autre raison retrouvée dans notre étude concernant ce défaut de communication est le manque de temps des spécialistes à qui il est imposé une nécessité de performance, dans un temps de plus en plus restreint.

Les patients interrogés dans notre étude avaient un avis mitigé quant à la communication de l'information entre spécialistes et généralistes, certains regrettaient que le médecin traitant ne soit pas en possession de tous les éléments concernant leur maladie grave ce qu'on ne retrouve pas dans l'étude EVADA où 79% des patients interrogés jugeaient leur médecin généraliste suffisamment informé (68).

L'annonce doit être progressive et fractionnée dans le temps, le médecin doit s'adapter à la singularité de chaque patient. Elle doit se baser sur le ressenti du médecin annonceur car elle implique des valeurs humaines avant tout. Or on observe une tendance à la protocolisation de l'annonce: n'est-ce pas délétère ? Le fait que « chaque espace soit délimité » et que le rôle de chaque protagoniste réponde à un « cahier des charges » n'expose-t-il pas au risque d'une prise en charge impersonnelle ? Mourlanette P. s'interroge : « *la chronologie imposée ne respecte pas toujours le cheminement du patient ni du médecin : en matière d'annonce, on ne peut suivre un chemin tout tracé* » (82).

Dans notre étude, l'oncologue affirme orienter les patients vers leur médecin traitant référent après la consultation d'annonce car sur le plan administratif c'est à lui de procéder à la demande d'exonération du ticket modérateur dans le cadre des protocoles de soins « Affections Longues Durées » (ALD), mais il ne le fait pas systématiquement.

À l'idée de programmer de façon systématique une consultation avec le médecin traitant dans les suites de la consultation d'annonce, ce dernier trouve que « *c'est une très bonne idée* », « *peut-être que c'est quelque chose à faire...à creuser* ».

L'évocation par l'oncologue du rôle du médecin généraliste influencerait sur le recours des patients à ce dernier (83).

Une étude portant sur la faisabilité de la mise en place d'une consultation systématique après le dispositif d'annonce aux patients atteints de cancer en médecine générale a été réalisée en 2016 (84). La consultation était prise en charge par la structure hospitalière en post-annonce

immédiate permettant ainsi de faire le lien « hôpital-ville » conformément au quatrième temps du dispositif d'annonce. Cette consultation systématisée permettait de déresponsabiliser le patient pour la prise de ce rendez-vous. L'ensemble des acteurs (médecins traitants, oncologues et patients) a validé l'intérêt de cette consultation. La réception des documents avant la consultation d'annonce avec le généraliste était un critère associé de manière significative à leur satisfaction et majorait leur sentiment d'être plus à l'aise et mieux préparé à la consultation. Ils avaient alors toutes les clés en mains pour reformuler les informations divulguées aux patients lors de la consultation d'annonce. C'est ce que recherchent en priorité les généralistes de notre étude. Cette étude permet de renforcer le lien de confiance du patient avec le médecin généraliste pour le suivi de sa pathologie cancéreuse, dans l'optique de consulter en priorité son médecin traitant. Tous les oncologues de l'étude ont été satisfaits et reconnaissent l'utilité de cette consultation, ils envisagent une meilleure inclusion du médecin généraliste dans l'annonce et le suivi des patients (84).

Dans les faits, la consultation de post-annonce existe en médecine générale même si elle n'est pas standardisée et non systématiquement réalisée (30). Il serait donc intéressant d'évaluer la faisabilité d'une consultation de post- annonce immédiate faite par le médecin généraliste après toute annonce de pathologie grave par le spécialiste d'organes dans les mêmes conditions de déroulement que l'étude précédente : prise de rendez-vous par secrétariat du spécialiste, délai entre les deux consultations le plus court possible, transmission des informations indispensables concernant le patient et sa maladie au généraliste avant la consultation, afin de créer un lien avec la médecine générale de manière précoce et ainsi optimiser la prise en charge du patient.

CONCLUSION

L'annonce d'une pathologie grave représente un enjeu majeur en médecine tant pour les médecins que pour les patients et leurs proches. Notre étude présente les expériences de médecins et de patients concernant l'annonce de maladies graves afin d'analyser leur ressenti ainsi que les interactions entre les différents acteurs. Nous nous questionnons sur la place de chacun dans ce processus et leur légitimité à annoncer.

Cette enquête qualitative par théorisation ancrée a été menée auprès de 6 patients et 11 médecins dont 8 médecins généralistes. Le choix d'inclure un radiologue, un biologiste et un oncologue nous a permis d'évaluer au mieux les interactions entre les protagonistes de l'annonce en ne restant pas uniquement focalisées sur le point de vue des généralistes.

Les résultats de notre analyse nous amènent à conclure que l'annonce est un acte difficile pour les médecins, à la fois par sa charge émotionnelle et la crainte de faire souffrir le patient mais aussi par le fait qu'elle confronte parfois à un vécu personnel. Dans tous les cas, l'annonce est un choc pour le patient. Les patients qui ont pressenti cette mauvaise nouvelle parviennent à trouver une forme de soulagement dans cette annonce, et ont tendance à transformer leurs sentiments négatifs en une envie de lutter : c'est le combat contre la maladie.

Le patient attend du médecin qu'il lui délivre avec empathie et franchise une information précise et complète sur sa maladie mais aussi sur les possibilités de prise en charge. L'annonce n'est pas une fin en soi, ce sont surtout les perspectives qui importent. Elles permettent au patient de se projeter à nouveau dans un avenir, même si ce dernier paraît sombre. Ce sont elles qui ancrent le malade dans une dynamique, lui permettant de devenir acteur de sa prise en charge, et non plus spectateur. Pour les patients, l'annonce est indissociable de la vérité et cette dernière ne peut être obtenue qu'avec le diagnostic de certitude. Certains médecins, et notamment les radiologues, qui occupent une position en amont de la consultation d'annonce, semblent convaincus, dans l'intérêt du patient, de la nécessité d'évoquer le diagnostic s'ils sont les premiers à en faire la découverte même s'ils n'ont pas la certitude absolue.

L'annonce est un continuum ; elle se construit au cours d'un ensemble de consultations qui évolue parallèlement à l'histoire de la maladie du patient. Le fait de fractionner l'annonce

évite de surestimer la capacité d'intégration du patient dans le but de l'amener progressivement au diagnostic. Le processus d'annonce est divisé en trois parties : la pré-annonce, l'annonce et la post-annonce. À chaque phase correspond principalement une fonction que sont : l'évaluation, l'information et l'accompagnement, ce qui va de pair avec la nécessité d'une progressivité et d'une répétition de l'information pour le patient.

Il n'y a pas de « bonne façon de faire » pour annoncer une mauvaise nouvelle, même si le praticien peut s'appuyer sur certains prérequis. L'annonce reste avant tout un acte intuitif et singulier qui doit s'ajuster aux attentes et aux particularités de chaque patient.

La place du médecin traitant dans le processus d'annonce est essentielle, en tant que pivot de la prise en charge globale, il est un atout majeur pour le bon déroulement de l'annonce et le garant d'une continuité des soins.

À la question de la légitimité, nos résultats tranchent en faveur d'une légitimité partagée. Chaque praticien a un rôle à jouer dans le processus de façon plus ou moins parcellaire, et ce n'est pas tant les compétences médicales qui vont déterminer cette aptitude à annoncer mais plutôt les qualités humaines de ce dernier. Il s'agit surtout d'une affaire de personnalité. Pour les radiologues et les biologistes leur statut est plus contesté, bien qu'ils soient eux aussi des maillons de la chaîne du processus d'annonce, leur légitimité ne fait pas l'unanimité auprès de leurs confrères. La place qu'ils occupent en amont de la consultation d'annonce et l'absence de connaissance globale de l'histoire du patient sont les arguments évoqués par les autres médecins.

La préférence pour le médecin annonceur est variable selon que le patient privilégie la relation de confiance et de proximité établie sur la durée qu'il partage avec son médecin généraliste ou qu'il souhaite une information précise délivrée, le plus souvent dans le cadre hospitalier, par un spécialiste d'organes avec des compétences techniques avérées et l'instauration d'un projet thérapeutique dans un délai plus rapide. Les rôles du généraliste et du spécialiste sont complémentaires pour une prise en charge globale du malade. Parfois cette coopération est mise à mal par un défaut de communication de l'information pourtant essentielle pour l'accompagnement, ce qui amène les généralistes à se retrouver en difficulté.

Pour pallier à ce manque de transmission de l'information et amorcer une annonce progressive, nous évoquons l'idée d'instaurer une consultation post-annonce immédiate réalisée par le médecin traitant après toute annonce de pathologie grave faite par le spécialiste. Un autre travail de thèse pourrait s'intéresser à la faisabilité, auprès des spécialistes et des médecins généralistes, de mettre en place un tel dispositif.

Nous déclarons que cette étude n'a pas eu de financement. Les auteurs déclarent n'avoir aucun conflit d'intérêt.

BIBLIOGRAPHIE

1. Oken D. What to Tell Cancer Patients: A Study of Medical Attitudes. JAMA. 1 avr 1961;175(13):1120.
2. Novack DH. Changes in Physicians' Attitudes Toward Telling the Cancer Patient. JAMA J Am Med Assoc. 2 mars 1979;241(9):897.
3. Zorn. Mars. Gallimard; 1979.
4. Code de santé publique. Article R4127-35 [Internet]. août 8, 2004. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000006912897&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20040808>
5. Code de santé publique. Article L1111-2 Droits des personnes malades et des usagers du système de santé [Internet]. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?cidTexte=LEGITEXT000006072665&idArticle=LEGIARTI000006685758&dateTexte=&categorieLien=cid>
6. Fraisse P. Le dispositif d'annonce en cancérologie : entre éthique et pratique. Rev Mal Respir. 2007;24(5):569-74.
7. Annoncer. In: Larousse [Internet]. Disponible sur: <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/annoncer/3665?q=annoncer#3664>
8. Kübler-Ross E. Les derniers instants de la vie. Labor et Fides; 1989. 284 p.
9. Ruzniewski M, Bouleuc C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle médicale épreuve pour le malade, défi pour le médecin. Laennec. 2012;60(2):24-37.
10. Ferraton-Rollin M, Magné N, Gonthier R, et al. The announcement of the diagnosis of cancer: point of view of the general practitioner. Bull Cancer (Paris). oct 2013;100(10):955-62.
11. Gros D. Annonce du cancer: la tentation de Ponce Pilate. Oncologie. 1 nov 2006;8(9):870-5.
12. Nguyen T-D, Vincent P, Lamberth F, Robles V, Curé H. Prospects in oncology for general practitioners inter-regional 2010 survey. Bull Cancer (Paris). oct 2011;(10):1143-1152.
13. Errieau G. Prise en charge des cancers: rôle du médecin généraliste. Oncologie. févr 2010;12(2):118-9.
14. Compagnon C, Cuillere J-C, Maignien M, et al. Les malades prennent la parole. Le livre blanc des 1ers états généraux des malades du cancer. Paris: Ramsay; 1999.
15. Ministère de la santé, de la famille et des personnes handicapées, « Plan Cancer 2003-2007. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer ». 2003; Disponible sur:

http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Historique/Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf

16. Ligue contre le cancer, institut LH2, « La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise ». nov 2008; Disponible sur: <https://www.ligue-cancer.net/presse/download/417>
17. Kaufmann J-C. L'entretien compréhensif. 2016.
18. Corbin JM, Strauss A. Grounded theory research: Procedures, canons, and evaluative criteria. *Qual Sociol.* 1990;13(1):3-21.
19. Paillé P. L'analyse par théorisation ancrée. *Cah Rech Sociol.* 1994;(23):147.
20. Lejeune C. Manuel d'analyse qualitative: analyser sans compter ni classer. 2016.
21. Gedda M. Traduction française des lignes directrices COREQ pour l'écriture et la lecture des rapports de recherche qualitative. *Kinésithérapie Rev.* janv 2015;15(157):50-4.
22. Miles M, Huberman AM, Hlady-Rispal M. Analyse des données qualitatives. Bruxelles: De Boeck Université; 2007.
23. Guide de la théorisation ancrée [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://fr.scribd.com/document/255279430/guide-de-la-theorisation-ancree>
24. Blanchet A, Gotman A, Singly F de. L'entretien. Paris: A. Colin; 2012.
25. Farcy C. L'annonce d'une mauvaise nouvelle : enquête auprès de 15 patients et 38 médecins. Thèse de Médecine Générale. Caen, 2004,110p.
26. Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 7 oct 2008; Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf
27. Houlle W. Annonce de mauvaises nouvelles dans le cadre de la prise en charge de patients atteints de sclérose en plaques: approches phénoménologique et clinique des processus intrasubjectifs et intersubjectifs de la relation médecin-patient. Psychologie. Université de Lorraine; 2017.
28. Gargiulo M, Dürr A et Frischmann M. Devenirs de l'annonce dans les maladies génétiques. 8ème Colloque Médecine et Psychanalyse. Devenirs de l'annonce : par-delà le bien et le mal. Sous la direction de Danièle Brun. Edition Etudes freudiennes. 2006.
29. Buckman R, Cohen L, Kason Y. S'asseoir pour parler: l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades : guide du professionnel de santé. Paris: Masson; 2007.
30. Rougé Bugat M-E, Omnes C, Delpierre C, et al. Primary care physicians and oncologists are partners in cancer announcement. *Support Care Cancer Off J Multinatl Assoc Support Care Cancer.* 2016;24(6):2473-9.

31. Ruzzniewski M. Les mécanismes de défense dans la relation médecin-malade : confrontation à la maladie grave. 18ème Journées, la douleur de l'enfant. Quelles réponses ? 8 déc 2011;
32. Ruzzniewski M. Face à la maladie grave, parents, famille, soignants. Paris : Ed. Dunod. 1999.
33. Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions. 2004.
34. Brocq H, Soriani MH, Desnuelle C. Réactions psychologiques à l'annonce d'un diagnostic de maladie grave: spécificités de la SLA. Rev Neurol (Paris). juin 2006;162:104-7.
35. Vivier J. L'annonce d'une maladie grave. Enquête auprès de médecins généralistes de la région nancéenne. Sciences du Vivant [q-bio]. 2013. hal-01734486.
36. Gargiulo M. L'annonce d'un diagnostic grave. Neurologie. 2005;45;19-21.
37. Célestin-Lhopiteau I, Leplège A, Dommergues JP, et al. Stratégies de défense face au stress lors de l'annonce d'une maladie chronique chez des enfants et adolescents. Arch Pédiatrie. mai 2000;7:188s-9s.
38. Mure-Petitjean C, Le Dastumer B, Noël J-L, et al. Pourquoi et comment donner une place à l'annonce diagnostique d'une maladie neuro-dégénérative au sein d'une consultation mémoire ? Gérontologie Société. 2007;30 / n° 121(2):145.
39. Cattan S. Entendre l'annonce du cancer. Éthique Santé. sept 2004;1(3):116-9.
40. Blanchard F, Novella J-L, Quignard E, et al. L'annonce du diagnostic de la maladie d'Alzheimer: Quelques aspects éthiques. Gérontologie Société. 2009;32 / n° 128-129(1):163.
41. Verger C. Le vécu de la séropositivité VIH : résonances subjectives et collectives, et incidences sur la vie relationnelle. Champ Psy. 2015;68(2):113.
42. Auguste P. Apprendre à vivre avec la sclérose en plaques. Aide-Soignante. nov 2015;29(171):20-1.
43. Pierrat J. Dispositif d'annonce: articulation avec la médecine générale, impact sur les pratiques, et ressenti des médecins généralistes. [Internet]. Lorraine, faculté de Nancy; 2013. Disponible sur: http://docnum.univ-lorraine.fr/public/BUMED_T_2013_PTIERRAT_JULIEN.pdf
44. Nahum S. Annoncer une maladie grave, l'exemple du cancer. Presse Médicale. févr 2007;36(2):303-7.
45. Brocq H. Annonce du diagnostic d'une maladie grave : potentialités traumatiques et prise en charge psychologique. In : Ferragut E (eds.), Émotion et traumatisme : le corps et la parole, pp. 34-43. 2005. Masson. Paris.

46. Gély-Nargeot M, Derouesné C, Selmès J, Groupe OPDAL. Enquête européenne sur l'établissement et la révélation du diagnostic de maladie d'Alzheimer. Etude réalisée à partir du recueil de l'opinion des aidants familiaux. *Psychol Neuropsychiatr Vieil*. 2003 Mar;1(1):45-55.
47. Anaes. Information des patients : recommandations destinées aux médecins, Mars 2000.
48. Kubler-Ross E. *Vivre avec la mort et les mourants*. Paris : LGF, 2008, 219.
49. Clément-Hryniewicz N. Ethique de l'annonce en soins palliatifs: la « vérité » en question. *Rev Int Soins Palliatifs*. 2014;29(4):125.
50. Loi 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. [Internet]. Code de Santé Publique. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000000227015>
51. Le dispositif d'annonce du cancer (mesure 40 du plan cancer) [en ligne]. [Internet]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Professionnels-de-sante/Parcours-de-soins-des-patients/Dispositif-d-annonce/Un-temps-fort-du-parcours-de-soins>
52. INCA, plan cancer n°2 [Internet]. 2009. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Plan-cancer/Les-Plans-cancer-de-2003-a-2013/Le-Plan-cancer-2009-2013>
53. Loi n°2009-879 du 21 juillet portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. [Internet]. article L4130-1 modifié par la LOI n°2016-41 du 26 janvier 2016-art 68 janv 26, 2016. Disponible sur: <https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do?idArticle=LEGIARTI000031928438&cidTexte=LEGITEXT000006072665&dateTexte=20160128>
54. Michot M. *Évaluation de l'information donnée au patient en médecine générale*. Toulouse III, Paul Sabatier; 2002.
55. JORF n°2013 du 12 septembre 2017, décision du 21 juin 2017 de l'Union nationale des caisses d'assurance maladie relative à la liste des actes et prestations pris en charge par l'assurance maladie. [Internet]. texte n°13. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do;jsessionid=E51CCA00FFE8CFA69EA6312AB404E2D8.tplgfr21s_1?cidTexte=JORFTEXT000035542928&dateTexte=&oldAction=rechJO&categorieLien=id&idJO=JORFCONT000035542829
56. Pélicier N. Breaking bad news: cancer diagnosis. *Rev Prat*. 30 nov 2006;56(18):1997-2003.
57. Berges M. *La pré-annonce de cancer en médecine générale: état des lieux et analyse*. [Internet]. Toulouse III, Paul Sabatier; 2018. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/2494/1/2018TOU31135.pdf>
58. Bungener M, Demagny L, Holvedahl K, et al. La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ? *Prat Organ Soins*. 2009;40(3):191.

59. Dufouleur C, Vincens M, Doré M, et al. L'annonce de la mauvaise nouvelle en médecine générale. Peut-on, et comment, s'y préparer? *Médecine*. 2011;131-5.
60. Couraud-Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer. [Internet]. Paris 7 Diderot; 2011. Disponible sur: http://www.bichat-larib.com/publications.documents/3525_THESE-COURAUD.pdf
61. Delaporte C. Dire la vérité au malade. Odile Jacob. paris; 2001.
62. Baillet F, Pélicier N. Diagnostic disclosure. Psychological impact and practical aspects. *L'Encephale*. déc 1998;24 Spec No 2:35-41.
63. Guimelchain-Bonnet M. L'annonce d'une maladie grave. juin 2006;(78).
64. Fallowfield L. Giving sad and bad news. *Lancet Lond Engl*. 20 févr 1993;341(8843):476-8.
65. Béhar J, Boyer B, Py B. L'annonce faite par les radiologues, entre transparence et opacité.... *Oncologie*. avr 2007;9(4):301-4.
66. ONCOLAR, GRAL-1. Enquête auprès des radiologues lorrains. 2011.
67. Comité éthique et cancer. Annonce de résultats d'anapathologie et de radiologie, dispositif de bonnes pratiques à suivre" [Internet]. 2011 mars. Report No.: avis n°15. Disponible sur: https://www.ethique-cancer.fr/sites/www.ethique-cancer.fr/files/file_fields/2015/12/17/avisndeg15.pdf
68. Rongère-Casteigt J, Pinon E, Domecq S, et al. Évaluation du dispositif d'annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine autorisés en cancérologie : le projet EVADA. *Santé Publique*. 2015;27(6):841.
69. Delevallez F, Lienard A, Gibon A-S, et al. L'annonce de mauvaises nouvelles en oncologie : l'expérience belge. *Rev Mal Respir*. oct 2014;31(8):721-8.
70. Campbell NC. Primary care oncology: essential if high quality cancer care is to be achieved for all. *Fam Pract*. 1 déc 2002;19(6):577-8.
71. de Broca A. Tensions entre le savoir et le croire d'une personne face à l'annonce de la maladie. *Éthique Santé*. janv 2004;1(1):42-4.
72. Nielsen JD, Palshof T, Mainz J, et al. Randomised controlled trial of a shared care programme for newly referred cancer patients: bridging the gap between general practice and hospital. *Qual Saf Health Care*. août 2003;12(4):263-72.
73. Code de déontologie médicale-Article 60 [Internet]. Disponible sur: https://www.legifrance.gouv.fr/affichCodeArticle.do;jsessionid=D5942225CA9E9BBE B2E6CA930DDF37F6.tpdjo13v_2?idArticle=LEGIARTI000006680568&cidTexte=LEGITEXT000006072634&dateTexte=20090112

74. Anvik T, Holtedahl KA, Mikalsen H. « When patients have cancer, they stop seeing me »--the role of the general practitioner in early follow-up of patients with cancer--a qualitative study. *BMC Fam Pract.* 21 mars 2006;7:19.
75. Hamoniaux Belloeil V. Interventions des médecins généralistes auprès des patients en cours de traitement contre le cancer. Université d'angers; 2006.
76. Cheung WY, Neville BA, Cameron DB, et al. Comparisons of Patient and Physician Expectations for Cancer Survivorship Care. *J Clin Oncol.* 20 mai 2009;27(15):2489-95.
77. Spiegel W, Zidek T, Karlic H, et al. Cancer patients' perception of information exchange between hospital-based doctors and their general practitioners: Information exchange in cancer care. *J Eval Clin Pract.* déc 2010;16(6):1309-13.
78. Haute Autorité de Santé. Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé, recommandation de bonne pratique. [Internet]. 2012. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1261551/fr/delivrance-de-l-information-a-la-personne-sur-son-etat-de-sante
79. Lemery B, Bonnet C, Aubry C, et al. Le panel de médecins généralistes en Bourgogne: première enquête, premier état des lieux. Dijon; 2008 févr p. 4 pages.
80. Hubert G. La circulation de l'information médicale: évaluation du lien complexe ville-hôpital. [Internet]. Paris 13, faculté de médecin de bobigny; 2006. Disponible sur: <http://www.urml-idf.org/upload/these/hubert.pdf>
81. Prouvost-keller B, Povenzano F, Caissoti C, et al. Faisabilité du transfert informatisé de comptes rendus standardisés de consultation entre les médecins d'un réseau ville-hôpital. *Prat Organisation Soins.* juill 2007;(3):38.
82. Mourlanette P, Peres-Fournier L. Dispositif d'annonce en oncologie thoracique. *Rev Mal Respir Actual.* oct 2009;1(4):303-8.
83. Druel V. Place du médecin généraliste dans la prise en charge des patients atteints de cancer: point de vue des patients. 2015.
84. Emmanuelidis H. Mise en place d'une consultation systématique en médecine générale à l'issue du dispositif d'annonce pour les patients atteints de cancer: faisabilité, satisfaction et intérêt. [Internet]. Université Toulouse III- Paul sabatier; 2016. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1620/1/2016TOU31157.pdf>

ANNEXES

Annexe 1 : Réponses des auteures aux sept questions préliminaires permettant la déconstruction des a priori

Réponses aux questions préliminaires de Sophie

(Rédigées en octobre 2018)

1. Quelle est ma question initiale ?

Quelles sont les pratiques ou les attentes du médecin généraliste et de son patient lors d'une consultation d'annonce d'une pathologie grave ?

2. Comment en suis-je venue à me poser cette question ?

J'ai fait un an en oncologie. Même jeune interne, j'ai vite été confrontée à annoncer de mauvaises nouvelles (passage en palliatifs, décès...). Maintenant je suis relativement à l'aise avec ça.

J'ai pu constater que beaucoup de patients se plaignaient du manque d'informations ou qu'ils étaient traumatisés par des consultations d'annonces mal faites. Il fallait souvent repasser derrière le spécialiste.

Dans les autres services où je suis passée, j'ai pu constater la difficulté que peuvent avoir certains de mes confrères, même plus âgés, à mettre des mots/ dire la vérité. J'ai plusieurs fois eu envie de prendre la parole pour m'en charger à leur place. À Sainte Catherine, en Avignon, cela me paraissait quelque chose d'assez spontanée et comme c'était mon premier stage, je pensais que ça fonctionnait comme ça partout ailleurs.

3. Pourquoi cette question est pertinente ?

L'annonce du cancer est l'apanage du spécialiste mais l'annonce d'autres pathologies graves est prévalente en médecine générale. Je cherche à comprendre les approches des médecins traitants pour mener à bien ces consultations. Je cherche aussi à savoir comment ils se positionnent vis-à-vis de l'annonce, s'ils se sentent à leur place ?

4. Si j'étais moi-même interrogée, quelles seraient mes réponses, mon vécu ?

- importance de dire la vérité pour le patient mais aussi pour moi (pour ma conscience)
- besoin de bienveillance, d'englobement ...mais avec mesure, pas de pathos
- le diagnostic oui... mais surtout de suite après le projet thérapeutique

5. Quelles réponses j'attends des informateurs ?

- je n'arrive pas à faire ce genre de consultation surtout s'il s'agit d'un cancer
- je les adresse sans trop leur dire au spécialiste
- je manque de temps pour faire ça bien
- c'est le spécialiste qui doit annoncer (patient)

6. Quelles réponses me surprendraient ?

-
- je suis très à l'aise avec ça
- temps dédié
- je propose à mes patients d'être accompagnés
- je reconvoque systématiquement mes patients pour m'assurer qu'ils ont compris (dans un délai raisonnable)
- je fournis un support papier/dossier explicatif
- le médecin traitant peut annoncer (patient)

7. Quelles est finalement ma question de recherche ?

Quelles sont les attentes des patients et les perceptions des médecins traitants de leur rôle dans l'annonce d'une pathologie grave ?

Réponses aux questions préliminaires d'Eloïse

(Rédigées en octobre 2018)

1. Quelle est la question de recherche que je me pose ?

L'annonce d'une pathologie grave par le médecin traitant est-elle bénéfique pour le patient et son médecin traitant ?

2. Comment en suis-je venue à me poser cette question ?

Ma mère ayant eu un cancer un cancer, l'annonce a été faite par un oncologue après une longue errance diagnostique. Cette annonce a été un des pires moment de ma vie. Le moment où tout s'effondre. Beaucoup de choses se jouent lors de cette annonce. C'est un phénomène que j'ai envie d'étudier en tant que futur médecin généraliste. C'est un sujet qui me tient à cœur.

3. Pourquoi cette question est pertinente ?

Le plan cancer a mis en avant l'annonce des cancers notamment faite par les oncologues. Mais les médecins généralistes sont les premiers médecins face aux patients et aussi les plus proches. Les médecins traitants font-ils beaucoup d'annonce ? Ne sont-ils pas finalement les mieux placés ?

4. Si je m'étais moi-même interrogée, quelles seraient mes réponses, mon vécu ?

Je pense que le médecin généraliste peut être un bon acteur dans l'annonce car il vous connaît et saura probablement mieux appréhender les choses. Cependant cette étape est tellement cruciale qu'elle doit être faite au bon moment et bien faite.

5. Quelles réponses j'attends des informateurs ?

J'attends comme réponses de la part des médecins généralistes qu'ils fassent des annonces mais ne soient pas à l'aise vis à vis des annonces malgré tout. Que l'annonce ne soit pas faite principalement par eux car les examens sont faits chez le spécialiste.

J'attends comme réponses de la part des patients qu'ils préféreraient que l'annonce soit faite par leur médecin traitant et qu'ils pensent que le médecin traitant est légitime pour faire cette annonce.

6. Quelles réponses me surprendraient ?

Je serai surprise que les médecins généralistes soient très à l'aise vis à vis des annonces et qu'ils en fassent souvent sans difficulté.

De la part des patients, je serai surprise qu'ils pensent que les médecins généralistes n'aient aucune place dans l'annonce.

7. Quelle est finalement ma question de recherche ?

Quels est le ressenti des patients et des médecins lors d'une annonce diagnostique de pathologie grave ?

Annexe 2 : guides d'entretien patient et médecin

CANEVAS ENTRETIEN PATIENT

1. Racontez-nous l'annonce de votre pathologie ?
2. À quel moment a eu lieu l'annonce ?
À quel moment avez-vous compris que vous étiez atteint de cette maladie ?
Quand trouvez-vous qu'une annonce doit être faite ? Avez-vous été pressé de savoir ?
3. Si c'était à refaire, y a-t-il un médecin en particulier avec qui vous auriez voulu que l'annonce se fasse ?
Est-ce que la première personne soignante enclin à évoquer le diagnostic doit le faire ? radiologue, laborantin etc ... ?
4. Vous êtes-vous suffisamment senti préparé ?
Avez-vous eu le sentiment d'avoir été préparé ?
5. Comment votre entourage a-t-il vécu votre annonce ?
Depuis que l'annonce a été faite, avez-vous changé d'avis sur la façon dont les choses doivent être dites/faites ?

CANEVAS ENTRETIEN MÉDECIN

1. Quelle est votre expérience personnelle concernant l'annonce d'une pathologie grave ?
Est-ce que ça vous ai déjà arrivé de le faire ?
Racontez-nous celle-là plus en détails ? (si expériences plurielles)

Pour l'oncologue :

Quelle est votre expérience concernant la consultation d'annonce // Comment est organisée l'annonce ? relais paramédicale , protocolisé etc...

Une annonce qui vous a marqué ...

2. À partir de quand doit-on annoncer la pathologie au patient ?
Et l'évoquer ? (si réponse différente)
3. Une fois que vous avez annoncé la pathologie grave au patient, comment vous sentez vous vis-à-vis de ça ?
Et vos patients comment l'ont-ils vécu ?
4. Pensez-vous être légitime pour faire une annonce ?
Quelle est la personne que vous pensez être la mieux placée pour faire cette annonce ?
La plus légitime dans le parcours de soins du patient ?
Au contraire, pensez-vous que certaines personnes ne peuvent pas dire, ne sont pas légitime pour le faire ? (Par exemple un biologiste, un radiologue si évoquer...)
Et le médecin traitant, quel est son rôle dans l'annonce ? (pour les spécialistes ou si insuffisamment évoquer par les médecins généralistes)
5. On parle de l'intuition du médecin : est-ce qu'il faut s'y fier ou pas ... et qu'est-ce que vous pensez de l'intuition du malade ?
6. Qu'est-ce que la société au sens en générale attend de l'annonce ? [*question stoppée car mauvaise compréhension / apport peu contributif*]
7. Comment votre entourage vit le fait que vous puissiez annoncer une pathologie grave ? Que vous soyez annonciateur de mauvaise nouvelle ?
- 8.

Figure 1 : Codage axial et sélectif, mise en relation des catégories



Tableau 1 : Caractéristiques des patients

PATIENT	AGE	SEXE	PATHOLOGIE GRAVE	MODALITÉS INTERVIEW
P1	74 ans	Masculin	Cancer du pancréas	Entretien individuel, domicile
P2	66 ans	Féminin	Lymphome malin non hodgkinien	Entretien individuel, domicile
P3	46 ans	Féminin	Virus immunodéficience humaine	Entretien individuel, salle réservée CHU NORD Marseille
P4	70 ans	Masculin	Maladie de Parkinson	Entretien individuel, domicile
FP4	68 ans	Féminin		
P5	36 ans	Féminin	Sclérose en plaques	Entretien individuel, domicile
P6	70 ans	Masculin	Cancer pulmonaire métastatique	Entretien individuel, domicile
FP6	66 ans	Féminin		
Moyenne d'âge : 62 ans				

Tableau 2 : Caractéristiques des médecins

MÉDECIN	AGE	SEXE	SPÉCIALITÉ EXERCÉE	MODE D'ACTIVITE	MODALITÉS INTERVIEW
MG1	72 ans	Masculin	Médecine générale (Retraité)	Semi-rural, libéral	Focus group
MG2	30 ans	Féminin	Médecine générale	Semi-rural, libéral	Focus group
MG3	37 ans	Masculin	Médecine générale	Semi-rural, libéral	Focus group
MG4	59 ans	Masculin	Médecine générale	Semi-rural, libéral	Focus group
MG5	58 ans	Masculin	Médecine générale	Semi-rural, libéral	Focus group
MG6	61 ans	Masculin	Médecine générale	Urbain, libéral	Focus group
MG7	62 ans	Masculin	Médecine générale	Urbain, libéral	Focus group
MG8	54 ans	Masculin	Médecine générale	Urbain, libéral	Entretien individuel, cabinet
MS1	41 ans	Masculin	Radiologue	Urbain, libéral	Entretien individuel, salle réservée CHU NORD Marseille
MS2	44 ans	Féminin	Biologiste	Urbain, libéral	Entretien individuel, laboratoire analyses
MS3	55 ans	Masculin	Oncologue	Urbain, clinique	Entretien individuel, bureau dans la clinique du praticien
Moyenne d'âge : 52 ans					

ABRÉVIATIONS

ALD: Affection de Longue Durée

ANAES : Agence Nationale d'Accréditation et d'Evaluation en Santé

CH: Centre hospitalier

CHU: Centre Hospitalier Universitaire

CNIL: Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

COREQ: COnsolidated criteria for REporting Qualitative research

DMP: Dossier Médical Partagé

FAYR-GP: French Association of Young Searchers in General Practice

HAS: Haute Autorité de Santé

HPST: (loi) Hôpital, Patients, Santé, Territoires

MIS : Majoration d'Information et de Stratégies

PPS: Programme Personnalisé de Soins

RCP: Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

RGPD: Règlement Général sur la Protection des Données

SEP: Sclérose en plaques

VIH: Virus de l'Immunodéficience Humaine

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admis(e) à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

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

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

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

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

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

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

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

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

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

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonoré(e) et méprisé(e) si j'y manque.

