



HAL
open science

Dispositif d'annonce culturel en oncologie thoracique intégrative en Polynésie

Atea Teuira

► **To cite this version:**

Atea Teuira. Dispositif d'annonce culturel en oncologie thoracique intégrative en Polynésie. Médecine humaine et pathologie. 2021. dumas-03465515

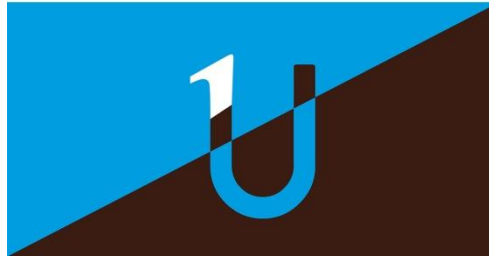
HAL Id: dumas-03465515

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03465515v1>

Submitted on 3 Dec 2021

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.



DISPOSITIF D'ANNONCE CULTUREL
EN ONCOLOGIE THORACIQUE INTÉGRATIVE
EN POLYNÉSIE

THÈSE POUR L'OBTENTION DU DIPLÔME D'ÉTAT EN
MÉDECINE SPÉCIALITÉ MÉDECINE GÉNÉRALE

Soutenue :

Par Atea TEUIRA

Née le 22 septembre 1987, à Papeete, Tahiti

En octobre 2021, en visioconférence depuis Tahiti

Directeur et membre du Jury : Dr Eric PARRAT

Co-directrice : Dr Claire HARPET

Présidente du Jury : Pr Chantal RAHERISON-SEMJEN

Rapporteur : Pr Benoît BURUCOA

Autres membres du Jury : Dr Anne-Cécile VALSESIA ;

Pr Alain RAVAUD ; Pr Julien MAZIÈRES.

« *Guérir parfois, soulager souvent, soigner toujours* »
Hippocrate

« *L'homme est un être culturel par nature parce qu'il est un être naturel par culture* »
Edgar Morin

« *A Haere i mua ! Aita e haere i muri ! Aita 'tu ai !* »
« *Va de l'avant ! Ne vas pas en arrière ! Sublime !* »

Un patient polynésien atteint de cancer en découvrant le carnet culturel A Haere I Mua

Remerciements

Maman, Papa, merci pour tout, de ma création, jusqu'à votre soutien inconditionnel tout au long des années, avec leurs lots de joies mais aussi d'épreuves... Je vous aime à l'infini, comme vous avez si bien su m'apprendre, merci.

À mon frère, tu es un être unique et je t'admirerai toujours. Après papa, tu es la personne qui me raccroche le plus à mes racines polynésiennes, mauruuru roa.

Heimanu, mon cœur, merci pour ta patience éternelle, ta sagesse, ta douceur et ton amour simple et si solide à la fois. Je t'aime fort, tu le sais.

Merci à tous ceux qui m'ont accompagnée, depuis mon enfance, si joyeuse, jusqu'à mon épanouissement en tant que femme.

Merci à ma famille, merci mamie, papi, Joseph, je sais que vous veillez sur moi de là haut, avec ceux que je n'ai pas eu la chance de connaître...

Merci à mes tontons farceurs, mes taties bienveillantes et mes cousins cousines que j'ai vus grandir. Malgré la distance, vous êtes bien présents dans ma vie.

Maeva, ma cousine si proche depuis toujours, tu as été un vrai rayon de soleil pour moi durant mes premières années à Bordeaux. Et comme le soleil, tu seras toujours la bienvenue chez moi, au Fenua. Je t'attends avec ton adorable petite famille.

Mimi et Aldo ; mamie Louise ; Laurence et Vincent ; Laurent, Sylvie, Célia et Emmanuel (une autre étoile qui veille sur moi) ; merci de me suivre et de me soutenir depuis toute petite.

Aux amies de maman qui m'ont portée dans leurs prières, merci beaucoup.

À Teta, la meilleure belle-maman dont on puisse rêver, merci pour tout, j'ai beaucoup à apprendre de toi.

La vie ne m'a pas offert de sœur, mais pour moi vous êtes comme des sœurs : Isa, je sais que je pourrai toujours compter sur toi ; Poerava, ma petite perle rare, grâce à toi j'ai mené cette belle aventure, merci d'être dans ma vie ; Rahiti, ma « petite sœur » si inspirante ; Christel, amie fidèle depuis si longtemps ; tout comme Stéphanie, si déterminée ; Shanine discrète et rayonnante ; j'espère que nous vibrerons notre Culture en dansant encore et encore le Ori tahiti ensemble ; Maya, si spirituelle ; Timeri et ton sourire irradiant ; Vaiata et Hinatea les superwomen super-mamans ; Yuko, si forte et attachante ; Marie et ta belle énergie ; la douce Blandine ; Marania si motivante ; Vaianu au rire généreux ; Charlotte et Elodie, et oui les sœurs de mes sœurs deviennent aussi un peu mes sœurs, hâte de vous revoir ; Merci à chacune de vous pour tous ces moments

précieux que nous avons partagés et que nous partagerons encore. Vous savez, vous êtes des modèles pour moi, chacune de vous, chacune à votre façon. J'ai vraiment de la chance de vous avoir comme amies, vous êtes tout simplement géniales !

Merci aux associations du Foyer des Étudiants de Polynésie française de Bordeaux, et de Ori Haunui, pour ces bouffées d'oxygène aux sons des *to'ere*, « à la locale », si ressourçantes durant mes études au loin! Merci aux danseuses Camillou, Audrey, Marlou, Anne-Lise, Angee, mamie Maheata, Gaëlle (x2), Alexandra, Maylee, Vanessa, etc. pour votre amitié. Un grand maururu du fond de mon cœur à Michel et Marie-Hélène pour votre générosité de cœur et pour avoir été là pour moi.

Sabrina, Tité, Sandrine, Anouk, partenaires de révisions et de galère avant l'ECN ; Céline et Victoria, durant l'internat ; je ne vous oublie pas les copines et je vous accueillerai avec joie sur mon île du Pacifique.

À tous les médecins que j'ai eu la chance de rencontrer et qui m'ont motivée durant mon cursus, en me montrant à quel point ce métier pouvait être beau et passionnant de part son humanisme, merci beaucoup. Je pense entre autres :

- Au CHU de Bordeaux : en pédiatrie, aux Prs Brigitte Llanas et Pascal Barat ; en maladie infectieuse, au Pr Didier Neau ; en médecin interne aux Prs Estibaliz Lazaro, Carine Greib, Jean-François Viillard et Jean-Luc Pellegrin, et à ma chef de clinique à l'époque la Dr Lucile Sorin ;
 - En médecine générale, aux Drs Patricia Maurin et Xavier St Genès, merci à tous les deux pour vos exemples précieux ;
 - Au CHPF : aux pédiatres, les Drs Élodie Guillet, Marianne Besnard, Hélène Gatti et Jérôme Pach ; au *taote* Jean-Pierre Delbreil, chirurgien viscéral ; aux *taote* des Urgences : les frères Van et Tam Hoang-Oppermann, « tatie Caro » et Stéphane Bougon ;
 - Et à La Réole en gériatrie et soins palliatifs, aux Drs Didier Roche et Olivier Dufois ;
- Merci à tous.

Toute ma reconnaissance également aux professeurs de la faculté de médecine de Bordeaux qui ont su transmettre leur passion pour la médecine.

Et j'ai une pensée particulière pour mon ancien pédiatre, le Dr Mourieras, qui m'a donné l'envie d'exercer ce métier unique, depuis ma tendre enfance.

Cela n'a pas été facile d'arriver au bout de ce parcours universitaire. Ma reconnaissance n'en est que plus grande auprès de tous ceux qui m'ont aidée et soutenue.

Ça y est, j'y suis enfin parvenue !

Je remercie du fond du cœur ceux qui ont permis à ce travail de recherche de prendre corps.

En premier lieu mon directeur de thèse, le Dr Eric Parrat, merci très sincèrement pour ton investissement sans faille dans cette étude, mais également depuis des années dans le développement d'une médecine centrée sur le bien-être des patients et des soignants, en harmonie, dans un esprit d'humilité, de respect et de partage, avec la conscience de l'importance de notre Culture *ma'ohi* et de nos tradipraticiens pour les patients polynésiens. Merci pour ta grande disponibilité, ton intelligence, ta passion et ton esprit utopiste. Tu crées des liens qui renforcent la solidité de cette pirogue dans laquelle nous embarquons de plus en plus nombreux, les yeux rivés vers les étoiles.

MAURUURU ROA à tous les acteurs de cette étude : les patients ; l'équipe de l'unité de pneumologie du CHPF, notamment les infirmiers, les tradipraticiennes et les Drs Charlotte Courtois, Hugues François et Serge Yue ; dans le libéral, le Dr Pablo Ferrer ; la psychologue Aurélia Malogne et l'anthropologue Daniel Monconduit. Je vous suis très reconnaissante pour votre implication, votre enthousiasme et votre dynamisme dans cette recherche.

Un grand merci à Claire Harpet, ma co-directrice de thèse, pour ton écoute, ton regard avisé et ton approche anthropologique pleine de sens qui enrichit cette étude.

Merci également au Dr Delphine Lutringer, pour ton aide indispensable de statisticienne, ton accueil toujours chaleureux et le temps que tu m'as consacré avec bienveillance.

Merci à la Pr Chantal Raheison-Semjen, c'est un honneur de vous avoir comme présidente de mon jury. À mon rapporteur de thèse le Pr Benoît Burucoa, merci pour votre intérêt et vos conseils avisés. Merci au Pr Alain Ravaud, dont la justesse pendant une consultation d'annonce m'a marquée depuis l'externat, je suis très heureuse que vous soyez là aujourd'hui. Merci au Dr Julien Mazières, c'est une chance de vous compter au sein de mon jury, dans la continuité des précédents travaux que vous avez suivis. Enfin, merci au Dr Anne-Cécile Valsesia, avec qui j'ai travaillé avec plaisir en EMSP à la fin de mon internat, je suis ravie que tu sois la deuxième femme membre de ce jury d'exception.

Il est temps de vous présenter cette belle étude dont nous pouvons tous être fiers.

C'est un accomplissement qui suit un cap déjà bien établi et qui nous pousse à aller encore plus loin, tous ensemble : A Haere i Mua !

Sommaire

<u>Abréviations</u>	10
<u>Glossaire</u>	11
- <u>I- Introduction</u>	12
- <u>II- État de la question</u>	13
1) La Polynésie française.....	13
2) Le cancer bronchique dans le monde.....	13
3) Le cancer bronchique en Polynésie française.....	13
A) Épidémiologie.....	13
B) Prise en charge.....	13
4) Plan cancer Polynésie et projet d'Institut Polynésien du Cancer... ..	15
A) Plan cancer Polynésie.....	15
B) Projet d'Institut Polynésien du Cancer.....	15
5) Culture et Santé, Médecine intégrative.....	15
A) Culture et Santé.....	15
B) Médecine intégrative.....	16
6) Ouverture sur la question de recherche de l'étude.....	18
- <u>III- Méthodes</u>	19
1) Méthodes de sélection.....	19
A) Population de l'étude.....	19
B) Professionnels de santé.....	19
2) Méthodes d'intervention.....	20
A) Randomisation et utilisation du carnet.....	20
B) Déroulement de la consultation d'annonce initiale (CAI).....	20
C) Renseignement de la fiche d'annonce.....	20
D) Élaboration et renseignement des questionnaires de satisfaction.....	21
E) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	21
3) Méthodes d'évaluation.....	22
A) Recueil des données des fiches d'annonce et des questionnaires.....	22
B) Analyse statistique.....	22
C) Analyse des entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	22
- <u>IV- Résultats</u>	23
1) Inclusions.....	23
2) Randomisation.....	23

3) Population d'étude.....	23
A) Patients.....	23
B) Professionnels de santé.....	24
4) Déroulement des entretiens avec les patients.....	25
A) Délai.....	25
B) Lieu.....	25
C) Accompagnement du patient.....	25
D) Investigateur.....	25
5) Questionnaires de satisfaction.....	26
A) Appréciation globale de la CAI (AGC) entre 0 et 10.....	26
B) Autres réponses aux questionnaires.....	29
6) Fiches d'annonce.....	48
A) Partie Diagnostic.....	48
B) Partie Pronostic.....	50
C) Partie Traitement.....	51
7) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	53
A) La CAI.....	53
B) Le carnet A Haere I Mua	55
C) Le carnet au cours de la CAI.....	57
D) Remarques.....	61
E) Ouverture sur d'autres ressources culturelles.....	62
F) Analyse anthropologique globale.....	65
- <u>V- Discussion</u>	67
1) Méthodologie.....	68
2) La CAI.....	70
3) Le carnet A Haere I Mua au cours de la CAI.....	73
4) L'annonce en équipe et en réseau.....	79
5) Orientations soutenues par les résultats de l'étude.....	85
- <u>VI- Conclusion</u>	89
<u>Références</u>	91
<u>Annexes</u>	97
<u>Table des matières</u>	281
<u>Résumé en anglais</u>	285
<u>Résumé</u>	286

Annexes :

- Annexe 1 : Le carnet A Haere I Mua.....	98
- Annexe 2 : La Polynésie française.....	110
- Annexe 3 : Cohorte cancer bronchique Polynésie française 2019.....	118
- Annexe 4 : Fiche d’annonce.....	130
- Annexe 5 : RCSA « Soins palliatifs et culture Ma’ohi » par Eric PARRAT.....	131
- Annexe 6 : Le parcours du patient.....	138
- Annexe 7 : Contribution Oncologie thoracique au projet d’Institut Polynésien du Cancer.....	144
- Annexe 8 : Le carnet A Haere I Mua présenté dans la presse.....	151
- Annexe 9 : Poster récapitulatif de l’étude préliminaire sur le carnet.....	152
- Annexe 10 : Schéma résumant le « Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie »	153
- Annexe 11 : Questionnaires de satisfaction pour Patients, Médecins et Infirmiers.....	154
- Annexe 12 : Grille de questions des entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	168
- Annexe 13 : Caractéristiques de la population d’étude de 75 Patients.....	170
- Annexe 14 : Autres réponses aux questionnaires.....	172
- Annexe 15 : Comparaison entre CAI sans carnet et CAI avec carnet.....	187
- Annexe 16 : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers.....	193
- Annexe 17 : Analyse comparative particulière sur la confiance.....	196
- Annexe 18 : Réception du carnet par les Patients.....	198
- Annexe 19 : Mots ajoutés sur les fiches d’annonce.....	208
- Annexe 20 : Analyse comparative entre PS sur la délivrance du diagnostic.....	210
- Annexe 21 : Entretiens post-étude avec 15 PS ; Analyse anthropologique globale.....	212
- Annexe 22 : Présentation générale du dispositif d’annonce à dimension culturelle en oncologie thoracique.....	278

Abréviations

- AGC : appréciation globale de la consultation d'annonce initiale
- CAI : consultation d'annonce initiale (diagnostique et thérapeutique)
- CBP : cancer bronchopulmonaire/ cancer bronchique
- CHPF/ CHPf : Centre Hospitalier de Polynésie française
- CME : Commission Médicale d'Établissement
- EMSP : Équipe/unité Mobile de Soins Palliatifs
- DM : données manquantes
- IDE : infirmier(s) (diplômé(s) d'état)
- NSP : Ne sait pas
- OMS : Organisation Mondiale de la Santé
- PEC : prise en charge
- PPS : programme personnalisé de soins
- PS : professionnels de santé
- PT : patient(s)
- REPMAR : réseau polynésien des maladies respiratoires
- RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

Glossaire

- *A haere i mua* : Va de l'avant/ En avant ; *Haere i mua* : Aller en avant ; *Haere* : aller ; *mua* : devant.
- *Aita e haere i muri* : Ne va pas en arrière ; *Aita* : négation ; *muri* : derrière.
- *Aita e rave'a* : on ne peut rien y faire (fatalité)
- *Aita 'tu ai !* : expression pouvant signifier : Sublime !/ Excellent !/ C'est tout !
- *Ari'i* : roi
- *'A ti'a i ni'a* : Lève-toi / Tiens bon
- *Eiaha e pohe* : ne meurs pas ; *Eiaha* : employé avec les verbes à l'imperfectif, intime la défense ; *pohe* : mourir
- *Faa'fai* : nom d'une pirogue double traditionnelle ayant fait de multiples excursions dans le triangle du Pacifique ; signification de *Faa'fai* : réconcilier
- *Faa'itoito* : Courage
- *Fare Hape* : site culturel et archéologique se situant au fond de la vallée de la Papenoo ; signification de *Fare Hape* : la maison de la chenille (légende du lieu)
- *Fenua* : île, pays, territoire, terre
- *Fiu* : las
- *Haururu* : association défendant et protégeant le patrimoine culturel et environnemental notamment de la vallée de la Papenoo où se situe le site de Fare Hape qu'elle entretient ; signification de *Haururu* : *Hau* : paix, *Ruru* : se réunir, rassembler, donc *Haururu* : se réunir dans la paix
- *Ma'ohi* : originaire de la Polynésie
- *Marae* : temple, lieu de culte, de pouvoir et de vie sociale des temps anciens
- *Matari'i* : constellation des Pléiades ; *Matari'i i ni'a* : période de l'année où les Pléiades sont levées, visibles, période d'abondance (saison des pluies) ; *Matari'i i raro* : période de l'année où les Pléiades sont couchées, invisibles, période de disette.
- *Mauruuru* : Merci ; *Mauruuru roa* : Merci beaucoup
- *Mootua* : petits-enfants
- *Popa'a* : étranger blanc (occidental, européen)
- *Pure te Atua* : prier le seigneur ; *pure* : prier, prière ; *te Atua* : le Seigneur/ Dieu
- *Ra'au tahiti* : médicament traditionnel, généralement à base de plantes (herboristerie)
- *Rapa'au* : faire prendre un médicament, soigner
- *Taote* : médecin
- *Tahu'a* : prêtre aux temps anciens ; spécialiste, expert ; ici guérisseur ;
- *Tahu'a ra'au* : guérisseur herboriste ; *Tahu'a taurumi* : guérisseur masseur
- *Tapu* : interdit
- *te Ao* : le jour et par extension le monde du visible, des vivants ; par opposition à *te Po*
- *te Po* : la nuit et par extension le monde de l'invisible, des esprits ;
- *Te Moana nui a hiva* : nom donné par les ancêtres à l'Océan Pacifique ; de *moana* : océan ; *nui* : grand
- *Unu* : totem
- *Va'a* : pirogue

I- Introduction

Depuis le début de mes études de médecine, mon but a toujours été de revenir exercer dans mon pays d'origine, en Polynésie française. Il me tenait à cœur que l'aboutissement de ce long périple loin de ma Terre trouve son essence au *Fenua*. Je me devais donc de construire ma thèse de médecine générale à Tahiti afin de répondre à ce souhait profond d'apporter quelque chose de concret à mon pays, à mon peuple. Quel thème ne pouvait mieux résonner pour moi que celui de « Culture et Santé » ? Il m'a mené, sous les conseils d'une amie chère et consœur médecin généraliste, à rencontrer mon directeur de thèse. Alors engagé dans un « Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie », celui-ci m'a tout simplement déclaré : « Tout est possible ! ». Alors comment choisir un sujet ? Je crois qu'en vérité, c'est le sujet qui m'a choisie. Un simple carnet, avec ce slogan si parlant : « *A Haere I Mua* » : « Va de l'avant », m'a convaincue de m'embarquer dans cette aventure. Ce carnet culturel d'auto-expression du patient (PT) raconte l'histoire d'une épopée de peuplement polynésien. Un clan quitte son île dévastée sur une grande pirogue double, en quête d'un nouvel avenir. Ils sont alors pris dans une très violente tempête, dont ils parviennent à s'échapper grâce à la maîtrise de l'équipage. Ils peuvent alors avancer jusqu'à ce qu'enfin une nouvelle terre porteuse d'espoir se révèle à l'horizon. Pendant le déroulé de cette quête, le PT est amené page par page à faire le parallèle avec l'épreuve de sa maladie qu'il traverse, avec le soutien de son entourage et l'accompagnement de son équipe soignante dans un nouveau parcours de vie ([Annexe 1](#)). L'intérêt et l'utilité de ce carnet ont été démontrés dans le parcours de soins [1]. J'ai repris le flambeau en posant la question pratique : Quand et comment le présenter au PT ? L'approche était complexe, nécessitant une réflexion en équipe. Forts de leur expérience, ses membres m'ont guidée pour développer cette recherche, comprenant notamment une approche anthropologique complémentaire. Ce travail en profondeur s'est révélé passionnant et d'une portée inattendue.

II- État de la question

1) La Polynésie française (Annexe 2)

2) Le cancer bronchique dans le monde

Au niveau mondial, l'Organisation Mondiale de la Santé (OMS) rapporte en 2020 plus de 2,2 million de cas par an de cancers bronchopulmonaires (CBP). C'est le deuxième cancer en incidence après le cancer du sein et toujours le plus mortel [2]. En France, 31 200 nouveaux cas de CBP ont été recensés en 2018. L'incidence se stabilise chez l'homme mais est en nette progression chez la femme. Responsable de 33 100 décès en 2018 c'est la première cause de mortalité par cancer, la première chez l'homme et la troisième chez la femme après le cancer du sein et du colon. La survie nette à 5 ans est en légère amélioration passant de 17% en 2015 à 20% en 2018. Le principal facteur de risque est clairement identifié : le tabac [3].

3) Le cancer bronchique en Polynésie

A) Épidémiologie

En Polynésie, on retrouve des similitudes avec certains pays en voie de développement mais l'incidence et la mortalité du CBP sont proches de celle des pays européens [4]. En 2011 le cancer est la deuxième cause de mortalité (313 décès soit un taux standardisé de mortalité de 122 cas/100.000 habitants) après les maladies de l'appareil circulatoire (343 décès) [5]. Chez les hommes, le cancer le plus mortel est le CBP (50,7%), suivi par le cancer de la prostate. Chez les femmes, le cancer du sein occupe la première place des décès par tumeur (16,9%) suivi de près par le CBP (16,8%) [6]. En 2010, 105 cas de CBP ont été enregistrés dans l'étude KBP 2010 avec une majorité d'hommes (71,4%), fumeurs (91,3%) âgés en moyenne de 64,4 ans. La majorité des PT était à un stade IV métastatique (50%) et le taux de décès à 12 mois était de 70,5% [7,8]. L'étude KBP-ESPAC 2020, en cours d'analyse, fait état de 120 nouveaux cas en Polynésie ce qui représente une progression de presque 15% en 10 ans [9]. Ce en lien à un tabagisme qui ne faiblit pas et qui affecte autour de 40% des adultes, hommes comme femmes (Annexe 3).

B) Prise en charge

a. Structuration d'un parcours spécifique

La prise en charge (PEC) du CBP est de longue date coordonnée et assurée par l'unité de pneumologie du Centre Hospitalier de Polynésie Française (CHPF). Elle repose sur un travail en réseau avec les pneumologues libéraux et les oncologues. Caractérisée par des soins dispensés pour une majorité de cas se présentant à des stades avancés et incurables de la

maladie, elle est longtemps restée délicate par l'absence de disponibilité de soins palliatifs et d'accompagnement [1]. Dès 2003 les pneumologues attiraient l'attention des autorités de santé sur la nécessité de mise en place d'un plan cancer à l'instar de ceux qui se sont succédés en France [10-12]. En 2012 ils étaient à l'initiative validée par la Commission Médicale d'Etablissement (CME) du CHPF de la tenue d'un audit qualité en oncologie dans l'établissement. Les résultats faisaient état d'une problématique générale centrée sur la communication, entre professionnels de santé (PS) et PT, mais également entre PS. A ce niveau, l'unité de pneumologie présentait des avancées significatives en rapport à d'autres services et unités. Particulièrement en termes d'annonce de la maladie et de soins palliatifs, deux axes de travail retenus comme prioritaires par l'audit [13].

b. Dispositif d'annonce

Suite à l'audit, un groupe de travail pluri-professionnel « *Annonce* » coordonné par les pneumologues était mis en place en 2013 au CHPF. L'objectif tenait à la conception d'une fiche de consultation d'annonce, simple et dont le renseignement puisse servir la communication entre les PS du pays, au service d'une amélioration de la qualité des PEC des PT. Ce dans le cadre des recommandations des plans cancers nationaux en matière de dispositif d'annonce [14]. Sans qu'il puisse réussir à s'imposer globalement dans l'établissement, le renseignement de cette fiche a été rendu effectif dans le service de pneumologie depuis 2014. Cette fiche a largement contribué à l'instauration d'un dispositif d'annonce structuré dans l'unité. Source de dialogue et de collaboration entre médecins et infirmiers (IDE), elle a servi l'efficacité des rencontres avec les PT, leur personne de confiance et leurs soutiens familiaux (Annexe 4). Le dispositif a ainsi pleinement répondu aux attentes de la stratégie de communication et de cohésion d'équipe bien que l'évaluation précise de ses résultats n'ait néanmoins pas été réalisée.

c. Soins palliatifs et d'accompagnement

Il est recommandé d'intégrer de façon précoce les soins palliatifs et d'accompagnement dans la PEC du CBP [15]. Dès le début des années 2000, les pneumologues se sont activement impliqués dans un premier projet de réseau de soins palliatifs qui n'a pas abouti. Fort des axes de travail définis par l'audit 2012, le projet en a été repris par la tenue d'une deuxième session de formation universitaire aux soins palliatifs organisée au CHPF avec les enseignants de la faculté de médecine de Bordeaux (Pr Benoit BURUCOA, mars 2014). A noter qu'un des thèmes pneumologiques présentés pour la validation du diplôme d'université était « Culture et Santé » (Annexe 5). Le succès de cette formation a permis d'affirmer les besoins spécifiques à cette discipline et de les présenter à la CPS dans le cadre d'un contrat d'objectifs et de moyens. Validé fin 2014, ce dernier a entraîné la mise en place opérationnelle d'une équipe mobile de soins palliatifs en 2015 [16]. L'ampleur des besoins en cancérologie a été mesurée dans l'enquête PALLIA 10 réalisée par une équipe pluri-professionnelle coordonnée par Me Chantal VANSON [17].

4) Plan cancer Polynésie et projet d'Institut Polynésien du Cancer

A) Plan cancer Polynésie

La Polynésie française a formalisé son propre Plan cancer en 2018 [18]. Il est issu de la tenue en 2013-2014 d'ateliers réunis sous l'égide du ministère de la Santé par la direction de la Santé. A l'origine de la relance de la démarche « Plan cancer » auprès des autorités, les pneumologues se sont vus confier la coordination du groupe de travail « *Le parcours du patient* » (Annexe 6). Les mesures préconisées s'appuient sur les recommandations des plans cancers nationaux avec des déclinaisons adaptées au système de santé polynésien et aux besoins spécifiques des PT. Y figurent la dimension culturelle portée par la dénomination même du cancer en Polynésie, la reconnaissance d'une triade médicale de référence de PEC (médecin généraliste, spécialiste d'organe, oncologue médical), le dispositif d'annonce, le dispositif de réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP) unique par filières, le projet personnalisé de soins (PPS), le dossier médical communiquant unique informatisé et la formation des PS. En conclusion l'atelier introduit le besoin de conception d'un outil culturel de type carnet du PT, portant le thème de l'espoir sous le slogan « *Haere i Mua* » (en avant). A ce jour le dispositif des RCP a été généralisé pour tous les PT atteints de cancer et l'offre de soins en oncologie et en médecine palliative s'est étoffée. Dans le cadre du Plan cancer, les unités de pneumologie et de soins palliatifs ont poursuivi les travaux sur le dispositif d'annonce (cf. II.3.B) et la conception / évaluation d'un carnet du PT (cf. II.5.A).

B) Projet d'Institut Polynésien du Cancer

Un projet d'Institut Polynésien du Cancer a été lancé par le ministère de la Santé en partenariat avec UNICANCER en mars 2020 [19]. L'équipe de pneumologie a été consultée et s'est mobilisée en soutien à ce projet en soumettant aux autorités une contribution relative à la PEC spécifique des cancers thoraciques. L'ensemble des domaines de la filière y sont présentés, de la prévention au soin, jusqu'à la recherche et à un réseau d'expertise universitaire en France métropolitaine (Annexe 7). Des propositions générales ont également été faites plus récemment pour servir le projet d'Institut Polynésien du Cancer. Directement issues des expérimentations menées en oncologie thoracique, ces propositions concernent les champs particuliers de la culture et de la santé d'une part et celui complémentaire de la médecine intégrative.

5) Culture et Santé, Médecine intégrative

A) Culture et Santé

En société interculturelle ce domaine est communément abordé sous le prisme des représentations de la santé [20,21]. Les pneumologues, sous l'égide de leur association de PS le « Réseau Polynésien des Maladies Respiratoires » (REPMAR), en collaboration avec l'équipe mobile de soins palliatifs et l'association écoculturelle HAURURU ont abordé ce thème par une action recherche. Celle-ci s'appuie sur les préconisations du Plan cancer

Polynésie soutenant la conception et l'évaluation d'un carnet du PT en oncologie. Dès lors pensé et conçu en qualité d'outil culturel d'auto expression des besoins du PT, il a été présenté en 2017 sous la dénomination « A Haere I Mua » ([Annexe 8](#)). L'adjonction du préfixe polynésien « A » indique une dynamique qui invite dès lors le PT à « Aller de l'avant ». Les résultats détaillés de l'expérimentation préliminaire sont présentés dans la thèse de médecine de la docteure Poerava BARTHE-VONSY [1]. Le carnet propose au PT et à son entourage, en tahitien et en français, un panel varié, coloré et imagé de représentations culturelles en relation avec le thème du cancer. Le PT y est présenté comme le capitaine d'une pirogue double polynésienne, fuyant une île dévastée, naviguant aux étoiles et affrontant une violente tempête. Grâce à l'expérience d'un bon équipage, il parvient à sortir de la tourmente et à découvrir une île luxuriante où la petite communauté polynésienne va pouvoir s'implanter selon ses traditions ancestrales ([Annexe 1](#)). Le carnet porte le sens de l'histoire polynésienne du peuplement des îles du Pacifique. La variété symbolique permet ainsi d'analyser le choix établi par le PT parmi les représentations culturelles proposées et de le comparer à celui des PS. Bien que PT et PS fassent tous le lien entre carnet, culture et maladie, les représentations des deux populations se révèlent différentes. Pour les images, les PT expriment « l'Espoir » alors que les PS illustrent « la Maladie ». Pour les textes, les PT expriment très largement « l'Espoir » ainsi que « la Confiance » et « l'Inconnu ». Si les PS adoptent également « l'Espoir », ils sont surtout installés dans l'expression de « la Maladie » et « du Soin ». PT comme PS, tous s'accordent sur l'attractivité, l'utilité et l'intérêt du carnet dans le parcours de soins. Plus que pour les PS, les PT perçoivent l'outil en termes d'« Espoir » et de « Meilleure information ». Néanmoins ils doutent des capacités du carnet à pouvoir favoriser leur expression et à être mieux compris par les PS. Au final ce travail préliminaire inscrit le carnet A Haere I Mua en qualité d'outil culturel utile au parcours de soins en oncologie thoracique, cela sous réserve d'une sensibilisation des PT et d'une formation des PS ([Annexe 9](#)). Il ne définit néanmoins pas son positionnement idéal dans le parcours du PT ni les modalités optimales de son utilisation. Mais il en pose en principe fondateur la dimension culturelle de la communication en santé. Les enjeux communs sont inter et transculturels, avec des déclinaisons potentielles pour chaque communauté culturelle, comme celles illustrées dans le carnet faisant sens pour les populations polynésiennes.

B) Médecine intégrative

L'expérimentation préliminaire du carnet révèle que 60% des PS du pays estiment avoir besoin d'une formation pour l'utiliser. Plus particulièrement une formation culture et santé (57%) et sur les soins palliatifs (52%) [1]. Le constat de la faible prise en compte et utilisation de la culture dans les soins est universel [22,23]. Ce phénomène est présenté comme lié à des contextes sociétaux peu propices à la mise en œuvre de dynamiques culturelles axées sur le bien-être des populations [24]. L'OMS Europe propose ainsi un large panel d'approches au service des politiques de santé publique [25]. D'une manière générale, les médecins ont tendance à surestimer leurs compétences en communication interculturelle alors que les PT pointent qu'ils sont en proie à de réels manques [26]. En pratique, la littérature fait donc essentiellement état de la tenue d'enseignements culturels pour les PS. Les résultats opérationnels en sont rapportés comme difficiles à évaluer, tant par la diversité des interventions proposées, que par celle des critères retenus en matière de compétences

culturelles [27,28]. De plus, la majorité des publications portent sur les besoins de santé de groupes ethniques singuliers ou de migrants en sociétés occidentales. Cela limite les possibilités d'extension des interprétations à de plus larges communautés qui sont peu étudiées [29]. En Polynésie, la culture dominante est la culture polynésienne. Pourtant la culture sanitaire qui s'impose est typiquement occidentale. Comment réussir à inverser cet ordre des choses et à installer une véritable néo culture de santé conciliant santé conventionnelle et culture polynésienne ? Comment prendre soin dans l'excellence de la biomédecine tout en s'inscrivant au sein des valeurs traditionnelles, allier modernité et tradition ? La culture se vit et se transmet, mais s'apprend-elle ? S'agirait-il dès lors d'un enjeu sociétal de transculturalité appliqué au domaine de la santé [30] ? Cette impasse se résout en général par la langue et l'offre par les établissements de santé d'une d'interface PT / PS par des traducteurs, des médiateurs interculturels, voire des médiateurs transculturels [31,32] ? Serait-ce suffisant et comment travailler avec ces derniers, surtout s'ils n'ont pas de compétences médicales ? Quelle peut-être la place en oncologie de telles interfaces pour servir la prise en charge de pathologies aussi complexes [33] ? Autant de questions que nous avons posées aux PT atteints de CBP. 80% d'entre ceux bénéficiant d'une chimiothérapie nous ont dit « et notre médecine traditionnelle, et nos tradipraticiens ? ». En effet, ils recevaient également des médicaments traditionnels (*ra'au tahiti*), ce en dépit d'un interdit (*tapu*) qui dicterait que l'on ne peut pas bénéficier des deux médecines en même temps. En retour les PS de santé sont-ils vraiment fermés aux pratiques traditionnelles ? Pas du tout puisque 74% souhaitent rencontrer un tradipraticien et même pour 43% travailler avec un tradipraticien [1]. Forts de nos contacts avec le monde des soins traditionnels, nous avons dès lors testé l'hypothèse du « travailler ensemble » entre PS et tradipraticiens. Une rencontre a été organisée en 2017 au cours d'un séminaire tenu en un haut lieu culturel de Tahiti, les sites cérémoniels de la vallée de la Papenoo. L'évaluation de cette rencontre est présentée dans la thèse de la docteure Graziella POANOU qui a bénéficié de la supervision de Me Claire HARPET, docteure en anthropologie de la faculté de philosophie Lyon 3. Les résultats en sont éloquentes. Sur un groupe, certes sélectionné sur la volonté de se rencontrer, les PS et les tradipraticiens s'accordent à dire qu'ils veulent et qu'ils peuvent travailler ensemble. Néanmoins ils constatent qu'ils ne disposent pas des clés à cet exercice auquel ils posent ensemble deux conditions préalables : des bases culturelles polynésiennes et la sécurité des pratiques [34]. En réponse, nous avons proposé une approche stratégique culture et santé couplée aux solutions pratiques issues du concept novateur de la médecine intégrative [35]. Adopté en 2017 sur la base des travaux nord-américains datant de la fin des années 90, le concept européen est transcrit dans l'engagement de Berlin pour la médecine intégrative [36]. Concept complexe reposant sur 9 principes indissociables, il pose en son quatrième la diversité des recours adjointe à la stratégie de l'OMS pour la médecine traditionnelle [37]. L'exploration de ces deux dimensions lors du séminaire a permis de fonder notre propre « Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie » (Annexe 10).

6) Ouverture sur la question de recherche de l'étude

Ce projet intégratif ayant acquis la confiance des autorités, les personnels soignants de l'unité de pneumologie travaillent aujourd'hui avec quatre tradipraticiennes hospitalières à temps plein. Elles sont masseuses et magnétiseuses, à la fois actrices des soins traditionnels et de la médiation culturelle pour mieux servir le bien-être des PT. En oncologie thoracique leur travail est apprécié par les malades, les familles et les soignants. Leur présence apporte un supplément de calme, de sérénité et de concertation dans un cadre de travail en équipe sécurisé par son inscription dans le projet de service et le respect d'engagements éthiques communs stricts. Cette dynamique culturelle polynésienne intégrative est en cours d'évaluation préliminaire médico-anthropologique. Elle prend en compte les soins conventionnels et traditionnels, la confiance et le bien-être des PT. La présente étude vise à réunir la partie « Culture et Santé » de celle des données probantes intégratives afin de les optimiser en vue de l'extension du projet au parcours de soins de tous les PT en oncologie. Une fois les conditions de sécurité exigées réunies, ce projet sera proposé pour une application généralisée au sein du futur Institut Polynésien du Cancer.

Notre recherche se porte sur l'utilisation pratique du carnet culturel A Haere I Mua et s'est construite au sein du dispositif d'annonce du CBP en Polynésie française. Nous nous sommes demandés si l'utilisation de cet outil pouvait influencer le déroulement de la consultation d'annonce initiale diagnostique et thérapeutique (CAI) et si oui de quelle manière. **Nous nous sommes fixés comme objectif principal de comparer l'appréciation globale de la CAI par les PT, les médecins et les IDE, en fonction de la présentation ou non du carnet culturel au cours de celle-ci.**

L'étude plus détaillée des différentes dimensions de la CAI et de la présentation du carnet au sein du dispositif d'annonce, grâce à plusieurs outils et méthodes, visait l'objectif plus global d'optimiser l'utilisation du carnet A Haere I Mua au sein du parcours de soins du PT.

III- Méthodes

1) Méthodes de sélection

A) Population de l'étude

- Patients

Les PT atteints de CBP ont été recrutés à partir du dispositif des RCP. Chaque PT était évalué sur ses capacités à pouvoir renseigner un questionnaire au cours d'un entretien afin d'être inclus. L'étude leur a été présentée et soumise à leur consentement éclairé de participation par le médecin réalisant la CAI.

Sur une période d'étude réalisable d'un an, en nous basant sur des données épidémiologiques, nous avons estimé pouvoir inclure au moins 100 PT.

- Entourage

Les PS se sont assurés que le PT soit accompagné de sa personne de confiance, de membre(s) de sa famille et/ou de son entourage au cours de la CAI, dans la limite du raisonnable. Au cours de la période de confinement strict lié au COVID, cet accompagnement a été restreint, le PT étant alors soit seul soit accompagné d'une seule personne.

B) Professionnels de santé

- Médecins

Tous les praticiens impliqués dans la PEC du CBP, amenés à présenter les dossiers en RCP d'oncologie thoracique, ont accepté de participer à cette étude.

- Infirmiers

Tous les IDE du service de pneumologie et les IDE participant aux consultations de pneumologie, à l'hôpital et dans le cabinet médical libéral impliqué, ont accepté de participer à l'étude. Le lieu de déroulement de l'annonce a déterminé quel IDE y assistait, suivant sa disponibilité.

- Interprètes

Si les PT avaient besoin d'un interprète au cours de la CAI, en langue tahitienne notamment, et s'ils n'étaient pas accompagnés, les aides-soignantes ou les agents de services hospitaliers ont pu tenir ce rôle.

2) Méthodes d'intervention

A) Randomisation sur l'utilisation du carnet

Les PT inclus ont été randomisés suivant une randomisation d'amont, réalisée au moyen d'un logiciel. Cette randomisation en 1 ou 0 précisait si le PT allait recevoir (1) ou non (0) le carnet au cours de la CAI. Si le carnet n'était pas remis au cours de la CAI, il l'était après un délai de 6 à 15 jours au cours d'un entretien avec le PT. La randomisation était tenue totalement anonyme par l'utilisation d'une numérotation pour 120 patients, numérotés de 1 à 120. En pratique dès qu'un praticien posait l'indication d'une CAI, il sollicitait l'investigateur qui lui transmettait le numéro d'inclusion et la randomisation en 1 ou 0.

B) Déroulement de la consultation d'annonce initiale

La CAI était tenue dès la preuve histologique obtenue de CBP, programmée avec le PT et son entourage.

Le médecin conduisait la CAI systématiquement accompagné d'un IDE qui renseignait une fiche de dispositif d'annonce. Le médecin était totalement libre de mener la CAI selon son expérience et sa méthode propres. La durée de la CAI s'entendait à l'appréciation du médecin et du PT. Aucun objectif précis n'a été exigé auprès des PS. Quand le médecin devait utiliser le carnet au cours de la CAI, il pouvait le faire au temps et à la manière qui lui convenaient. Le médecin présentait l'étude au PT et s'assurait de son consentement pour y participer.

Aucun praticien ni aucun IDE n'a reçu d'explication particulière quant à la nature du carnet, ses objectifs et la façon de l'utiliser. Ainsi, les PS n'ont été ni formés ni entraînés à une quelconque utilisation des outils, que ce soit la fiche d'annonce ou le carnet. Ils n'ont pas suivi non plus de formation à la CAI.

C) Renseignement de la fiche d'annonce (Annexe 4)

La fiche dédiée au dispositif d'annonce utilisée dans l'unité de pneumologie a été mise au point en 2013-2014 suite à l'audit qualité oncologie, par un groupe de travail professionnel et pluridisciplinaire. Elle a été établie pour couvrir l'ensemble du dispositif d'annonce : l'annonce initiale thérapeutique, l'annonce des bilans et toute annonce nécessaire établie dans le cadre général des RCP. Elle comprend des généralités présentant l'identité du PT, les personnes présentes, la date, le lieu du déroulement de la consultation ; le stade localisé ou métastatique de la pathologie, le cadre général thérapeutique : curatif ou palliatif, en précisant quelques axes thérapeutiques. Elle est structurée en 3 parties : la partie diagnostic, la partie pronostic et la partie thérapeutique. Le but étant de renseigner quels mots ont été prononcés et par qui (médecin, PT ou entourage), au sein de chaque partie. Chacune d'elles dispose donc d'items préétablis, de cases à cocher et de cases optionnelles pouvant être complétées en fonction des besoins. L'historique des annonces est présenté par une numérotation à partir de un. Cette fiche n'a pas été conçue uniquement pour le CBP mais pour tous les cancers. Elle a vocation à figurer dans le dossier médical du PT afin d'améliorer la communication et le

niveau d'informations entre les PS. La fiche d'annonce était remplie au fur et à mesure de l'avancement de la CAI par l'IDE.

D) Élaboration et renseignement des questionnaires de satisfaction

Les expériences menées au cours des études préalables avec des questionnaires d'avis ainsi que des questionnaires d'études nationales portant sur le Plan cancer ont constitué des références. Ces questionnaires de satisfaction ont été conçus par le promoteur et l'investigateur de l'étude. Ils étaient constitués de données générales puis de quatre parties. La première partie explorait les différentes composantes de l'annonce diagnostique d'une maladie grave : médico-technique, cognitive, psychique, sociale et perspectives de projet de vie, auxquelles a été ajoutée ici la composante culturelle. Les deuxième et troisième parties étaient consacrées au carnet A Haere I Mua : respectivement pour les CAI avec présentation du carnet et pour les CAI sans présentation du carnet. La quatrième partie renseignait l'appréciation globale de la CAI sur une échelle de 1 à 10 (10 cases numérotées de 1 à 10 sur la même ligne horizontale, à cocher au choix).

Trois questionnaires distincts étaient remplis pour chaque CAI : un avec le PT, un par le médecin et un par l'IDE ([Annexe 11](#)). Les items utilisés dans chacun de ces questionnaires ont été étudiés pour être les plus identiques et comparables possibles.

Les PS remplissaient chacun leur questionnaire, de façon indépendante et non concertée, à la sortie de la CAI.

Pour le PT, le questionnaire était rempli à distance de la CAI, après un délai de 6 à 15 jours si possible. Il était renseigné par l'investigateur de l'étude au cours d'un entretien dédié, majoritairement en extrahospitalier et généralement au domicile du PT, en accord avec lui. Dans la mesure du possible, cet entretien avec le PT se faisait également en présence d'au moins une personne l'ayant accompagné au cours de la CAI. Cet accompagnateur pouvait participer de manière active à l'entretien et aider à compléter le questionnaire, en accord avec le PT. Si le PT n'avait pas reçu le carnet au cours de la CAI, celui-ci lui était remis par l'investigateur avant de compléter la troisième partie du questionnaire. L'investigateur lui laissait alors le temps de le feuilleter et de le lire autant qu'il le voulait. Un exemplaire pouvait être prêté à son accompagnateur afin qu'il puisse le découvrir en même temps.

E) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé

Après la fin des inclusions, afin d'avoir une approche plus globale sur l'étude, des entretiens ont été menés par l'investigateur avec tous les médecins ayant participé ainsi qu'avec les IDE ayant assisté au plus grand nombre de CAI, avec leur accord.

Au préalable, trois entretiens avaient été réalisés avec un médecin volontaire ayant participé à l'étude, en présence de l'investigateur. Le premier mené par une psychologue clinicienne travaillant en unité de soins palliatifs, le deuxième mené par un kinésithérapeute docteur en anthropologie et le troisième mené par l'investigateur lui-même. Sur la base de ces trois entretiens, les concepteurs avaient élaboré la grille de questions pour tous les entretiens post-étude avec les PS ([Annexe 12](#)). Ils se sont déroulés en tête à tête avec chacun d'eux, dans leur bureau médical ou dans leur unité de travail.

3) Méthodes d'évaluation

A) Recueil des données des fiches d'annonce et des questionnaires

Les copies des fiches d'annonce et les questionnaires renseignés par les PS ont été recueillis de façon totalement anonyme au moyen de la numérotation des CAI. L'investigateur a disposé des numéros téléphoniques des PT et/ou de leur entourage, renseignés par les PS, afin de les contacter pour convenir d'une rencontre pour leur entretien, avec renouvellement de leur accord pour participer à l'étude. L'investigateur a donc recueilli séparément les fiches d'annonce, les questionnaires des PS et les questionnaires des PT. L'ensemble des données ont ensuite été enregistrées, en partie codées, sous forme de tableaux dans le logiciel EXCEL.

B) Analyse statistique

Après vérification de leur cohérence, les données recueillies ont été traitées puis analysées grâce au logiciel EPI info 7.

- Analyses descriptives

Les analyses descriptives reposaient sur le calcul d'effectifs et de fréquences pour les données qualitatives et sur le calcul de médiane associée au 1^{er} et 3^{ème} quartile ou de moyenne associée à un écart-type pour les données quantitatives.

- Analyses comparatives

Des analyses comparatives univariées ont été effectuées pour comparer les caractéristiques et le ressenti des PT en fonction de la présentation ou non du carnet au cours de la CAI. Elles ont également été réalisées pour comparer les données en fonction du type de PS et du PT. Ces analyses ont été possibles grâce au test du Chi-deux ou du test exact de Fisher (pour les effectifs attendus < 5) pour les données qualitatives et grâce à une analyse de variance (ANOVA) ou un test non paramétrique (en fonction des effectifs) pour les données quantitatives.

Le seuil de significativité retenu était $p \leq 0,05$.

C) Analyse des entretiens post-étude avec les professionnels de santé

Les entretiens avec les PS ont été enregistrés au dictaphone, retranscrits sur texte et analysés grâce au logiciel MQDTA 2020. Ont été ensuite effectuées une analyse des réponses en les regroupant par idées principales, une analyse de répétition de mots et une analyse anthropologique plus globale de la lecture d'ensemble des entretiens.

IV- Résultats

1) Inclusions

Au cours de la période d'étude d'un an du 22/08/2019 au 22/08/2020, 92 RCP pour des PT atteints de CBP ont été tenues et 85 PT ont été inclus. En effet 7 PT ne répondaient pas aux critères d'inclusions, leur état clinique et/ou cognitif ne leur permettant pas de participer à un entretien. Nous avons estimé pouvoir inclure environ 100 PT sur cette période, mais la Polynésie a subi une période de confinement strict du 20 mars au 20 mai 2020 durant laquelle le recrutement a été fortement perturbé.

Sur les 85 PT inclus, il n'a pas été possible de réaliser l'entretien pour 10 d'entre eux. En effet, 4 sont décédés ; 3 ont été exclus de façon secondaire, respectivement pour : troubles cognitifs trop importants, difficultés d'expression suite à un accident vasculaire cérébral et départ dans les îles ; et 3 ont refusé cet entretien.

Au final, 85 CAI ont donc été évaluées par les médecins et les IDE et 75 d'entre elles par les PT également. On a donc finalement compté 85 inclusions dont 75 que nous avons qualifiées de complètes.

2) Randomisation

Sur les 85 inclusions, suivant la randomisation, 44 CAI se sont déroulées avec présentation du carnet et 41 sans carnet.

Sur les 75 inclusions complètes, suivant la randomisation, 38 CAI se sont déroulées avec présentation du carnet et 37 sans carnet.

3) Population d'étude

A) Patients

Voici les caractéristiques principales des 75 PT pour qui l'inclusion a été complète. L'ensemble détaillé de ces caractéristiques est présenté sous forme de tableaux en annexe ([Annexe 13](#)).

L'âge moyen des PT était de 64.47 ans (écart-type : 10.53 ; minimum : 36 ; 1^{er} quartile : 56 ; médiane : 65 ; 3^e quartile : 72 ; maximum : 85 ; mode 66). 72% d'entre eux étaient des hommes et 28% des femmes. La majorité d'entre eux étaient mariés (54.7%), veufs (18.7%) ou en concubinage (12%). Ils appartenaient principalement à la communauté polynésienne (88.9%). Seulement huit PT étaient issus d'une autre communauté : française pour cinq PT, chinoise pour un PT, italienne pour un PT et calédonienne pour un PT. La grande majorité d'entre eux était donc originaire de Polynésie dont 36% de Tahiti ou Moorea et 53.3% des autres îles : Îles sous le vent (20%), Marquises (13.3%), Tuamotu-Gambier (10.7%) et les Australes (9.3%). Sept PT étaient originaires de Métropole (9.3%) et un de

Calédonie (1.3%). La majorité des PT vivait sur Tahiti ou Moorea (65.3%), les autres résidant dans les îles plus éloignées (34.7%).

La quasi-totalité d'entre eux parlaient Français (97.3%) et Tahitien (92%). Les langues d'usage quotidien principales, plus ou moins couplées, étaient le Tahitien (66.7%) devant le Français (33.3%) puis le Marquisien (14.7%) et le Paumotu ou le Mangarévien (6.7%).

Les religions les plus représentées étaient le catholicisme (42.7%), le protestantisme (37.3%) et les mormons (8%).

La plupart des PT n'avaient aucun diplôme ou un niveau primaire (72%). Quelques uns avaient le brevet des collèges (9.3%) ou encore un CAP (10.7%). Mais seulement six d'entre eux avaient un niveau Bac ou post-bac (8%). Au moment de l'étude, 68% des PT étaient retraités, 18.7% actifs et 13.3% sans emploi. Les professions exercées avant la retraite ou au moment de l'étude étaient essentiellement celles d'employé (48%) ; d'artisan/commerçant/ agriculteur/ pêcheur (17.3%) et d'ouvrier (13.3%).

L'analyse comparative entre les deux groupes randomisés de 37 PT sans carnet et 38 PT à qui le carnet a été présenté au cours de la CAI n'a montré aucune différence significative. Le groupe sans carnet comptait 21.62% de femmes et 78.38% d'hommes et le groupe avec carnet 36.84% de femmes et 63.16% d'hommes ($p=0.23$). La moyenne d'âge était de 63.16 ans pour le groupe sans carnet et 65.73 ans pour le groupe avec carnet ($p=0.28$).

B) Professionnels de santé

a. Médecins

Au total sept médecins ont participé à l'étude. Essentiellement cinq docteurs : un pneumologue libéral et quatre praticiens exerçant dans l'unité de pneumologie du CHPF, trois étant pneumologues et un oncologue thoracique. Deux internes en pneumologie, en stage dans l'unité, ont participé dans une moindre mesure. En effet, ils ont assisté à quelques CAI avec les praticiens du service et ont eux-mêmes mené une CAI chacun au cours de l'étude.

b. Infirmiers

Au total 22 IDE ont participé aux CAI au cours de cette étude.

Soulignons que la population médicale et paramédicale de 29 PS au total était très hétérogène en termes d'âge et d'expérimentation dans la prise en charge du CBP.

4) Déroulement des entretiens avec les patients

A) Délai

Le délai moyen entre la CAI et l'entretien avec le PT a été de 17.01 jours (écart-type 13.23 ; minimum 3 ; 1^{er} quartile 10 ; médiane 13 ; 3^e quartile 18 ; maximum 67 ; mode 11). La majorité des entretiens se sont déroulés soit entre 6 et 15 jours après la CAI (68%), soit entre 16 et 22 jours après la CAI (16%).

Le seul entretien réalisé moins de 6 jours après la CAI, a été fait avant que le PT ne reparte sur une île éloignée pour une longue période.

Les entretiens réalisés au-delà de 22 jours après la CAI, ont été faits :

- après la période de confinement liée au COVID (cinq entretiens) ;
- lorsque cela a pu être organisé sur Tahiti avec le PT et son entourage (trois entretiens) ;
- lorsque le PT est revenu des îles (un entretien) ;
- lorsque le PT (reparti dans les îles) et sa personne de confiance (présente lors de la CAI) ont pu être joignables ensemble par téléphone (deux entretiens).

B) Lieu

Tableau 1 : Lieu d'entretien avec les patients

Lieu d'entretien avec les patients	(n = 75)	
	n	%
Domicile du patient	37	49.33
Hôtel pour les patients des îles	2	02.67
En ville (banc public et café)	2	02.67
Lieu de travail	1	01.33
Chambre d'hospitalisation	24	32.00
Hôpital hors chambre: bureau de consultation; self; hall	5	06.67
Dispensaire aux Marquises	1	01.33
Par téléphone	3	04.00

3 entretiens ont été réalisés par téléphone, uniquement pour des PT ayant reçu le carnet au cours de la CAI et résidant sur une île éloignée.

C) Accompagnement du patient

Au cours de ces entretiens, le PT était accompagné dans 68% des cas, majoritairement par au moins une personne soutien ayant assisté à la CAI. Le PT était seul dans 32% des cas.

D) Investigateur

Sur ces 75 entretiens, 68 ont été réalisés par l'investigateur. Pour des raisons de faisabilité, un entretien a été mené par un IDE aux Marquises, cinq par un interne et un par un praticien du service de pneumologie du CHPF (notamment en période de confinement).

5) Questionnaires de satisfaction

A) Appréciation globale de la CAI (AGC) entre 0 et 10

a. Moyenne de l'AGC

Tableau 2 : Moyenne de l'appréciation globale de la consultation d'annonce

Moyenne de l'AGC*	Patients	Médecins	Infirmiers	PS ‡	Globale
75 CAI §	7.45	7.16	8.01	7.58	7.54
85 CAI		7.08	7.98	7.53	

*Appréciation globale de la consultation d'annonce entre 0 et 10

‡ Professionnels de santé : médecins et infirmiers regroupés

75 CAI § : 75 consultations d'annonce évaluées par les patients et les PS

85 AI || : 85 consultations d'annonce évaluées par les PS

b. Comparaison entre les CAI sans carnet et les CAI avec carnet

Tableau 3 : Comparaison de la moyenne de l'appréciation globale de la consultation d'annonce entre les consultations sans carnet et celles avec carnet

Moyenne de l'AGC*	CAI ‡ sans carnet	CAI ‡ avec carnet	p-value
75 CAI ‡	(n = 37)	(n = 38)	
Patients	7.57	7.33	0.64
Médecins	7.11	7.21	0.77
Infirmiers	8.13	7.88	0.39
85 CAI ‡	(n = 41)	(n = 44)	
Médecins	7.07	7.09	0.95
Infirmiers	8.10	7.87	0.43

*Appréciation globale de la consultation d'annonce entre 0 et 10

‡ Consultation d'annonce initiale

Il s'agissait de notre critère de jugement principal. **Il n'y a pas eu de différence significative de la moyenne de l'AGC entre les CAI sans carnet et les CAI avec carnet,** que ce soit pour les PT, pour les médecins, ou pour les IDE.

La moyenne de l'AGC était légèrement plus élevée pour les CAI sans carnet pour les PT et pour les IDE. A l'inverse, pour les médecins elle était légèrement plus élevée pour les CAI avec carnet.

Tableau 4 : Comparaison des regroupements de valeurs de l'appréciation globale de la CAI* (0-5 ; 6-8 ; 9-10) entre les CAI* sans et avec carnet

	AGC ‡	CAI* sans carnet (n = 37)		CAI* avec carnet (n = 38)		p-value
		n	%	N	%	
Patients	0-5	7	18.92	11	28.95	0.59
	6-8	16	43.24	14	36.84	
	9-10	14	37.84	13	34.21	
Médecins	0-5	5	13.51	7	18.42	(0.057)§
	6-8	31	83.78	24	63.16	
	9-10	1	02.70	7	18.42	
Infirmiers	0-5	0	00.00	4	10.53	(0.12)§
	6-8	22	59.46	19	50.00	
	9-10	15	40.54	15	39.47	

*Consultation d'annonce initiale

‡ Appréciation globale de la consultation d'annonce initiale entre 0 et 10

§ Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide.

Il n'y avait pas de différence significative des regroupements de valeurs de l'AGC (0-5 ; 6-8 ; 9-10) entre les CAI sans carnet et les CAI avec carnet pour les PT. Les tests statistiques manquaient de puissance pour les médecins et pour les IDE.

Nous avons cependant constaté pour les CAI avec carnet :

- pour les PT et les IDE : une proportion plus élevée des AGC entre 0 et 5 (de 10%) ;
- pour les médecins : une proportion moins élevée des AGC entre 6 et 8 (de 20.62%) et une proportion plus élevée des AGC entre 9 et 10 (de 15.72%).

c. Comparaison entre PT, médecins et IDE pour les 75 CAI :

Tableau 5 : Comparaison de la moyenne de l'appréciation globale de la consultation d'annonce entre patients, médecins et infirmiers

(n = 75)	Patients	Médecins	Infirmiers	p-value
	7.45	7.16	8.01	0.005
Moyenne de l'AGC*	7.45	7.16		0.22
	7.45		8.01	0.22
		7.16	8.01	0.0003

*Appréciation globale de la consultation d'annonce initiale entre 0 et 10

La moyenne de l'AGC pour les 75 CAI des médecins à 7.16/10 était significativement plus basse que celle des IDE à 8.01/10 (p=0.0003).

Tableau 6 : Comparaison des regroupements de valeurs de l'appréciation globale de la consultation d'annonce (0-5 ; 6-8 ; 9-10) entre patients, médecins et infirmiers

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		<i>p-value</i>	Total (n = 225)	
	n	%	n	%	n	%		n	%
0-5	18	24.00	12	16.00	4	05.33		34	15.11
6-8	30	40.00	55	73.33	41	54.67	0	126	56.00
9-10	27	36.00	8	10.67	30	40.00		65	28.89

**Appréciation globale de la consultation d'annonce entre 0 et 10*

Ces regroupements de valeurs de l'AGC étaient différents de manière significative que ce soit entre PT et médecins (p=0.0001), entre PT et IDE (p=0.004), ou entre médecins et IDE (p=0.0001).

Tableau 7 : Répartition des regroupements de valeurs de l'appréciation globale de la consultation d'annonce entre patients, médecins et infirmiers

AGC*	0-5 (n = 34)		6-8 (n = 126)		9-10 (n = 65)	
	n	%	n	%	n	%
Patients	18	52.94	30	23.81	27	41.54
Médecins	12	35.29	55	43.65	8	12.31
Infirmiers	4	11.77	41	32.54	30	46.15

**Appréciation globale de la consultation d'annonce entre 0 et 10*

B) Autres réponses aux questionnaires pour les 75 CAI

L'ensemble détaillé des réponses des parties 1, 2 et 3 des questionnaires, le plus souvent regroupées en deux variables : Oui (« Oui plutôt » et « Oui tout à fait ») et Non (« Non plutôt pas » et « Non pas du tout ») est présenté sous forme de tableaux en annexe (**Annexe 14**). Nous avons fait ici la synthèse de ces résultats. Hors comparaisons, les pourcentages indiqués tiennent compte des « Ne sait pas » (NSP), mais pas des données manquantes (DM).

Les comparaisons statistiques ont été faites majoritairement en regroupant les réponses en deux variables : Oui (« Oui plutôt » et « Oui tout à fait ») et Non (« Non plutôt pas » et « Non pas du tout ») ou encore Bien (« Plutôt bien », « Bien » et « Très bien ») et Mal (« Plutôt mal », « Mal » et « Très mal ») et en ne tenant compte ni des NSP ni des DM. Ces résultats comparatifs sont présentés sous forme de tableaux en annexes. Ils concernent de façon distincte : les comparaisons entre CAI sans carnet et CAI avec carnet, au sein de chaque groupe : PT, médecins et IDE pour la partie 1 (**Annexe 15**) ; et les comparaisons entre PT, médecins et IDE pour les 75 inclusions complètes (**Annexe 16**). Nous avons cité ici les différences significatives retrouvées dans chaque partie.

De plus, nous avons fait une synthèse des résultats concernant la réception du carnet par les PT (parties 2 et 3).

a. PARTIE 1 : LA CAI

- Environnement, contexte

Les CAI ont majoritairement eu lieu dans un bureau médical soit de consultation (64%) soit du service de pneumologie (11%), ou en chambre d'hospitalisation (24%). Ce lieu était approprié pour 96% des PT.

En plus du médecin et du PT, un IDE était présent dans 100% des cas.

Le PT était accompagné dans 87% des CAI, majoritairement par un ou plusieurs membres de sa famille (83%), notamment par au moins un de ses enfants (37%) et/ou son époux/se (35%). Ce soutien se constituait de plus d'une personne dans 28% des cas (entre 2 et 5 accompagnateurs). La présence de ses proches était bénéfique pour le PT (98.7%) notamment pour le soutenir (73%), pour l'aider à comprendre (40%) et/ou pour traduire (27%).

La CAI s'est déroulée principalement en langue française dans 100% des cas, et de façon secondaire en Tahitien ou dans une autre langue polynésienne dans 41% des cas d'après le PT, 32% des cas d'après le médecin, 27% des cas d'après l'IDE. Le PT nous a dit avoir bénéficié d'un interprète dans 40% des CAI (16% d'après le médecin, 27% d'après l'IDE).

La CAI aurait duré en moyenne 31.8 minutes (35 minutes en moyenne pour les PT, 29.8 minutes pour les médecins, 30.6 minutes pour les IDE). La durée de la CAI a été adaptée pour 83% des PT, 96% des médecins et 100% des IDE. Pour 11% des PT la CAI a été trop courte et pour 6% d'entre eux trop longue.

- **Annonce du diagnostic**

De manière générale, l'annonce du diagnostic s'est bien déroulée pour 82.67% des PT (Plutôt bien 21.33% ; Bien 34.67% ; Très bien 26.67%) et à l'inverse elle s'est mal déroulée pour 17.33% d'entre eux (Très mal 5.33% ; Mal 1.33% ; Plutôt mal 10.67%). Pour les PS l'annonce s'est bien déroulée de manière générale (Plutôt bien, Bien ou Très bien) dans 100% des cas.

**Tableau 8 : Réponses à la question :
Comment le diagnostic a-t-il été délivré, qui l'a prononcé ?**

Qui a prononcé le diagnostic ?	Patients (n = 75)		Médecins (n = 75)		Infirmiers (n = 73)	
	n	%	N	%	n	%
Le médecin	64	85.33	45	60.00	50	68.49
Le patient	4	05.33	15	20.00	15	20.55
L'entourage	3	04.00	11	14.67	3	04.11
Le médecin et l'entourage	1	01.33	2	02.67	3	04.11
Le médecin et le patient	3	04.00	0	0	1	01.37
Le patient et l'entourage	0	0	1	01.33	0	0
Ne sait pas	0	0	1	01.33	1	01.37

Le médecin a su trouvé les mots justes pour annoncer sa maladie au PT d'après 90.66% des PT, 96% des médecins et 98.67% des IDE.

Tableau 9 : Réponses sur la façon dont le patient a reçu l'annonce du diagnostic

(n = 75) Réception de l'annonce par le patient	Patients		Médecins		Infirmiers	
	n	%	n	%	n	%
Ne s'y attendait pas	44	58.67	12	16.00	11	14.67
A été surpris	40	53.33	7	09.33	3	4.00
S'y attendait	22	29.33	25	33.33	16	21.33
Etait préparé	12	16.00	13	17.33	8	10.67
Etait sous le choc	47	62.67	3	4.00	4	05.33
Etait triste	48	64.00	25	33.33	14	18.67
Etait inquiet	55	73.33	32	42.67	18	24.00
Rien ressenti	1	01.33	7	09.33	9	12.00

- **Communication**

Le médecin a invité le PT à s'exprimer d'après 84% des PT, 96% des médecins, 98.67% des IDE.

Le médecin a répondu aux questions du PT d'après 90.67% des PT, 90.67% des médecins et 96% des IDE.

Le médecin a su faire preuve de suffisamment d'écoute et d'attention envers le PT d'après 93.33% des PT, 100% des médecins, 98.67% des IDE.

Le médecin a su apporter aide et soutien au PT d'après 92% des PT, 89.33% des médecins, 98.65% des IDE.

- **Compréhension**

Le PT a compris l'essentiel de la consultation d'après 89.33% des PT, 94.67% des médecins, 96% des IDE.

Le PT a compris le diagnostic, sa maladie d'après 92% des PT, 96% des médecins, 96% des IDE.

Le PT a compris le pronostic, la gravité de sa maladie d'après 86.67% des PT, 89.33% des médecins, 82.67% des IDE.

Le PT a compris la PEC envisagée d'après 88% des PT, 84% des médecins, 92% des IDE.

Le PT a compris qui allait l'accompagner médicalement d'après 88% des PT, 88% des médecins, 87.84% des IDE.

Le médecin a utilisé des documents : supports papiers, imagerie (en dehors du carnet) d'après 48% des PT, 34.25% des médecins, 37.33% des IDE. Il s'agissait d'imagerie dans 91.43% des cas d'après les PT, 72% des cas d'après les médecins, 70.37% des cas d'après les IDE. Cela a aidé le PT à comprendre dans 91.43 % des cas.

- **Situation sociale, familiale ; projet**

La situation sociale, familiale et économique du PT a été prise en compte d'après 84% des PT, 95.95% des médecins, 98.65% des IDE.

Le PT a évoqué un projet de vie suite à l'annonce de sa maladie dans 33.79% des CAI.

- **Culture**

86.66% des PT se sont sentis reconnus dans leur personnalité, leur identité et leur culture au cours de la CAI.

Tableau 10 : Réponses autour de la Culture

	Patients		Médecins		Infirmiers	
	n	%	N	%	n	%
Parlé de culture	(n = 75)		(n = 74)		(n = 75)	
Oui*	42	56.00	44	59.46	44	58.67
Non †	33	44.00	30	40.40	30	40.00
Ne sait pas	0	0	0	0	1	01.33
→ <u>SI OUI</u> :						
- Qui a introduit le sujet	(n = 38)		(n = 44)		(n = 41)	
Médecin	32	84.21	39	88.64	34	82.92
Entourage	3	07.89	4	09.09	4	09.76
Patient	3	07.89	1	02.27	2	04.88
Ne sait pas	0	0	0	0	1	02.44
- Important	(n = 42)		(n = 44)		(n = 42)	
Oui*	40	95.24	40	90.91	39	92.86
Non †	2	04.76	4	09.09	1	02.38
Ne sait pas	0	0	0	0	2	04.76
- Utile						
Oui*	40	95.24	40	90.91	40	95.24
Non †	2	04.76	3	06.82	1	02.38
Ne sait pas	0	0	1	02.27	1	02.38
→ <u>SINON</u> :						
- Aurait paru important	(n = 31)					
Oui*	10	32.26				
Non †	19	61.29				
Ne sait pas	2	06.45				

*Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

† Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

Une analyse particulière a montré qu'au fur et à mesure de l'avancement de l'étude, on a parlé de plus en plus de Culture au cours des CAI. En effet, sur les six premiers mois c'était le cas dans 50% des CAI et sur les six derniers mois dans 61,5% des CAI, sans que l'utilisation ou pas du carnet ne soit déterminante dans cette évolution.

- **Confiance, adhésion ; médecine traditionnelle**

Le PT était en confiance pour la suite de la PEC d'après 90.67% des PT, 86.67% des médecins, 96% des IDE.

Le PT avait confiance dans l'équipe médicale et paramédicale qui allait s'occuper de lui pour la suite de la PEC d'après 96% des PT, 94.67% des médecins, 100% des IDE.

Le PT allait avoir recours à la médecine traditionnelle (*ra'au tahiti*) dans 73.33% des cas (Oui avec l'accord des médecins 53.33% ; Oui même sans l'accord des médecins 20%) et à l'inverse il n'allait pas avoir recours à la médecine traditionnelle dans 25.33% des cas (Non je ne pense pas 13.33% ; Non il n'en est pas question 12%).

- **Prochaines consultations**

Pour leur prochaine consultation avec le médecin :

- 61.33% des PT était vraiment confiants, 28% plutôt confiants, 6.67% peu confiants et 4% pas du tout confiants ;
- 61.64% des PT n'avaient pas de crainte, 24.66% craignaient un peu, 5.48% craignaient, et 8.22% craignaient beaucoup ;
- 63.51% n'avaient pas peur, 20.27% avaient un peu peur, 10.81% avaient peur et 5.41% étaient totalement apeurés.

Le médecin a proposé au PT de rencontrer d'autres professionnels pour rediscuter de sa maladie dans 37.33% des CAI ; et dans ce cas il s'agissait le plus souvent d'un(e) psychologue (71.43%) et/ou de la tradipraticienne du service (21.43%).

→ Comparaison entre CAI sans carnet et CAI avec carnet (Annexe 15)

Tableau 11 : Comparaison CAI* sans carnet et CAI* avec carnet questionnaires partie 1
Différences significatives retrouvées pour les patients, les médecins et les infirmiers

	CAI* sans carnet		CAI* avec carnet		p-value
	n	%	n	%	
- PATIENTS					
Réception de l'annonce	(n = 37)		(n = 38)		
Inattendu	17	45.95	27	71.05	0.048
Surpris	15	40.54	25	65.79	0.050
Compréhension :					
- Prise en charge	(n = 36)		(n = 38)		
Oui †	29	80.56	37	97.37	0.050
Non §	7	19.44	1	02.63	
- MEDECINS					
Réception de l'annonce du patient	(n = 41)		(n = 44)		
Indifférent	1	02.44	8	18.18	0.045
- INFIRMIERS					
Parlé de culture	(n = 41)		(n = 43)		
Oui †	16	39.02	33	76.74	0.001
Non §	25	60.98	10	23.26	

*Consultation d'annonce initiale

† Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

§ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés.

→ Comparaison entre PT, médecins et IDE (Annexe 16)

Tableau 12 : Comparaison entre patients, médecins et infirmiers des questionnaires partie 1
Différences significatives retrouvées

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		p-value
	n	%	n	%	n	%	
Comment s'est déroulée l'annonce							
Bien*	62	82.67	75	100			0.0004
Mal †	13	17.33	0	0			
Bien*	62	82.67			75	100	0.0004
Mal †	13	17.33			0	0	
Réception de l'annonce / le patient (choix multiple)							
Inattendu	44	58.67	12	16.00	11	14.67	0
Surpris	40	53.33	7	09.33	3	04.00	0
Attendu	22	29.33	25	33.33	16	21.33	0.24
Préparé	12	16.00	13	17.33	8	10.67	0.47
Choc	47	62.67	3	04.00	4	05.33	0
Triste	48	64.00	25	33.33	14	18.67	0
Inquiet	55	73.33	32	42.67	18	24.00	0
Indifférent	1	01.33	7	09.33	9	12.00	0.036
Patient invité à s'exprimer							
Oui §	63	84.00	72	96.00	74	98.67	0.001
Non	12	16.00	3	04.00	1	01.33	

*Bien : « Plutôt bien », « Bien » et « Très bien » regroupés

† Mal : « Plutôt mal », « Mal » et « Très mal » regroupés

§ Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

|| Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

→ Analyse comparative particulière entre PT, médecins et IDE sur la confiance

Pour les questions de l'instauration de la relation de confiance au cours de la CAI et la confiance du PT pour la suite de la PEC, nous avons évalué, consultation par consultation, la concordance des réponses entre PT, médecin et IDE ([Annexe 17](#)).

Suivant les quatre variables, de la plus favorable à la moins favorable : « Oui tout à fait » ; « Oui plutôt » ; « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » :

- Non concordance si un « Oui » et un « Non » ;
- Concordance si deux « Oui » (aucune CAI avec deux « Non ») ;
- Concordance totale si mêmes variables : deux « Oui tout à fait » ou deux « Oui plutôt » ;
- Concordance partielle si un « Oui tout à fait » et un « Oui plutôt » ;
- Différence si non concordance ou concordance partielle ;
- Doute : « Ne sait pas ».

Pour l'instauration de la confiance au cours de la CAI, quand il n'y a pas de doute :

- la concordance entre médecin et IDE est de 97.30% dont 56.94% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (44.59%) c'est l'IDE qui a une réponse plus favorable dans 78.79% des cas. Quand il y a un doute (12.94%), celui-ci est porté par le médecin dans 63.64% des cas.
- la concordance entre médecin et PT est de 87.88% dont 43.10% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (62.12%) c'est le PT qui a une réponse plus favorable dans 75.61% des cas. Quand il y a un doute (12%), celui-ci est porté par le médecin dans 88.89% des cas.
- la concordance entre IDE et PT est de 91.55% dont 63.08% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (36.92%) c'est le PT qui a une réponse plus favorable dans 66.67% des cas. Quand il y a un doute (5.33%), celui-ci est porté par l'IDE dans 75% des cas.

Pour la confiance du PT pour la suite de la PEC, quand il n'y a pas de doute :

- la concordance entre médecin et IDE est de 100% dont 56.25% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (44.59%) c'est l'IDE qui a une réponse plus favorable dans 91.43% des cas. Quand il y a un doute (5.88%), celui-ci est porté par le médecin (100%).
- la concordance entre médecin et PT est de 97.14% dont 30% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (70%) c'est le PT qui a une réponse plus favorable dans 89.80% des cas. Quand il y a un doute (6.67%), celui-ci est porté par le médecin dans 80% des cas.
- la concordance entre IDE et PT est de 97.30% dont 64.86% de concordance totale. Lorsqu'il y a une différence (35.14%) c'est le PT qui a une réponse plus favorable dans 80.77% des cas. Quand il y a un doute (1.33%), celui-ci est porté par l'IDE.

b. PARTIE 2 : PRÉSENTATION DU CARNET AU COURS DE LA CAI

En suivant la randomisation, 38 CAI ont été réalisées avec le carnet.

Cependant, un des PT a complètement oublié qu'on le lui avait remis, il l'a totalement occulté. Pour lui, la partie 2 du questionnaire n'a donc pas été remplie.

Cette partie a donc été renseignée pour 38 CAI par les PS et 37 CAI par les PT.

Tableau 13 : Première impression des patients à la présentation du carnet

Quelle a été ta première impression en découvrant le carnet ?	(n = 37) n %
<p>RIEN / PAS COMPRIS / PAS ACCORDÉ D'ATTENTION / CHOC ANNONCE : « Aucune » (n'avait pas de lunette adaptée) / « Rien du tout »/ « Ca m'a laissé plutôt indifférent »/ « Qu'est-ce que je vais faire avec ça? Je n'ai pas la tête à écrire... <i>Haere i mua</i> : en avant »/ « J'ai dit à mon mari : C'est quoi ça? puis je me suis dit : Je l'amène à la maison, je verrai... »/ « Qu'est-ce que c'est ce carnet là? »/ « Je ne l'ai pas spécialement touché, je n'ai pas compris sa signification ni son intérêt pendant la CAI » / (Frère) « D'abord il n'avait pas compris, puis je lui ai expliqué »/ Première chose que j'ai vu, le titre en tahitien : <i>Taote</i> tu ne peux pas me donner en français?, puis j'ai vu que c'était dans les deux langues. Quand j'ai lu je me suis dit pourquoi avoir fait sous forme de pirogue et d'équipage »/ « Rien du tout, j'étais toujours sous le choc de l'annonce, j'ai rien compris, en plus je n'avais pas mes lunettes »/ « Ca n'a pas pris mon attention, j'étais préoccupé par l'annonce »/« Pas vraiment intéressée, mais je trouve que c'est bon »/ « J'ai regardé le carnet une fois sorti de la consultation, dans ma voiture. Ca m'a aidé à prendre conscience de ma maladie » / Au moment de la CAI, le carnet est resté sur la table puis a été mis dans une pochette par le petit-fils. En découvrant le carnet le jour de l'entretien : « C'est bien. <i>A Haere i mua, ie haere i muri!</i> (Va de l'avant, ne vas pas en arrière !) »</p>	14 37.84%
<p>BIZARRE, PEUR / PAS CONFIANT / TRADISOINS, MÉFIANCE CHIMIO « Ca me fait tellement bizarre, j'ai l'impression que c'est ma dernière vie... Un peu peur »/ « C'est bien. Mais je n'étais pas confiant. J'ai pensé : je ne vais pas pouvoir le faire »/ « J'ai pensé que j'allais rentrer chez moi et me soigner avec le médecin traditionnel. Je ne sais pas si ceux qui ont fait la chimiothérapie sont toujours vivants... »</p>	3 08.11%
<p>LES RÉPONSES, C'EST DUR : « Les réponses, c'est un peu dur... »</p>	1 02.70%
<p>JE VAIS LIRE : « Je vais lire. »</p>	1 02.70%
<p>UTILE POUR ÉCRIRE QUESTIONS, SENTIMENTS : « C'est utile pour écrire des questions, des sentiments. »</p>	1 02.70%
<p>BIEN / J'AIME / MERCI : « C'est bien ce qu'on a écrit dans le carnet »/ « C'est bien »/ « Que c'est bien, mais que moi je n'aime pas écrire, je préfère parler »/ « J'aime »/ « Merci »</p>	5 13.51%
<p>FAIRE MON POSSIBLE / A HAERE I MUA / ALLER DE L'AVANT : « Je vais faire mon possible »/ « Il faut <i>Haere i mua</i> »/ « <i>A Haere i mua</i>, il faut aller en avant »/ « <i>A Haere i mua, Faa'itoito</i> (courage), il faut aller de l'avant »/ « Il faut aller en avant. Il ne faut pas rester en arrière » / « C'est ça : <i>Haere i mua</i>. J'ai réagi autrement. J'espère je vais aller de l'avant. »</p>	6 16.22%

FAMILLE, NAVIGATION

« J'ai pensé à *Faa'fai*te (pirogue à voile traditionnelle). J'ai pensé à mes parents. Notre maman faisait beaucoup de *ra'au tahiti* »/

« Il faut marcher en avant. C'est comme le père qui dirige sa maison. (Il me montre la pirogue) Ce sont les enfants ça, c'est le père et la mère qui dirigent. » /

« J'ai pensé que c'est une vraie histoire ça. Mon papa c'était un navigateur. »

3
08.11%

PIROGUE, VOYAGER / ÉQUIPAGE, MATELOT : « Une pirogue... Voyager... » /

« La pirogue, c'est moi et vous les infirmières et les docteurs, et mes enfants aussi. » /

« On parle de l'équipage... Moi je suis un matelot... »

3
08.11%

Avis : *Non favorable* ; *Moyennement favorable* ; *Favorable*

Évocation de la famille et/ou de la symbolique du carnet

Tableau 14 : Réponses des patients sur la raison de la présentation du carnet au cours de la consultation d'annonce selon eux

Pourquoi penses-tu que le carnet t'a été présenté ?	(n = 37) n %
JE NE SAIS PAS : « Je ne sais pas » (x10) / « Je ne sais pas, j'ai même pas envie de regarder. »	11 29.73%
MALADIE : « Pour m'annoncer la maladie »/ « Pour ma maladie » / « A cause de ma maladie. »	3 08.11%
FACILITER / AMÉLIORER PRISE EN CHARGE : « Je ne sais pas... Ce sont des moyens pour faciliter, pour le malade... »/ « Pour aider par la suite, améliorer la prise en charge des prochains patients. »	2 05.40%
BIEN / ENCOURAGER / AIDER / ALLER DE L'AVANT : « Parce que c'est bien. C'est à cause de notre vie aussi »/ « Pour me remonter le moral »/ « Je ne sais pas, j'ai lu, ça m'encourage, avec ma fille à côté de moi, ça me fait du bien »/ « Pour m'aider un peu »/ « A cause de ma maladie, pour m'aider »/ « Pour m'aider, pour me donner du courage »/ « Pour m'aider, pour aller de l'avant »/ « Pour m'aider à aller de l'avant. Je suis partie pour, ça peut m'aider. Mais là j'aime bien dire les choses, mais pas écrire. »	8 21.62%
PERDU / MIEUX (SE) COMPRENDRE : « On dirait que je suis perdu dans les questions, c'est pour cela qu'il m'a montré ça »/ « Pour mieux comprendre »/ « Nous on a la mentalité polynésienne, on sait ce que ça veut dire la pirogue... C'est pour nous faire comprendre »/ « Peut-être on s'est compris. On s'est bien compris avec le carnet, au moment où il me l'a tendu. »	4 10.81%
FAIRE RÉFLECHIR / APPROFONDIR / SE POSER DES QUESTIONS : « Pour me faire réfléchir »/ (Frère) « Pour l'encourager, pour le faire réfléchir, penser à son avenir, à sa vie... »/ « Pour approfondir »/ « Pour que je me pose des questions »	4 10.81%
A MOI DE DÉCIDER, JE SUIS LE CAPITAINE : « Pour moi le carnet c'est ma maladie, c'est à moi de décider, je suis le capitaine. »	1 02.70%

Avis : *Non favorable* ; *Moyennement favorable* ; *Favorable*

Évocation de la famille et/ou de la symbolique

- **Le carnet au cours de la CAI**

D'après les PT, ils ont parlé du carnet avec le médecin dans 83.78% des CAI avec présentation du carnet. Quand c'était le cas, c'est le médecin qui en parlé dans 96.55% des cas, et tous les deux, médecin et PT dans 3.45% des cas.

Le carnet a évoqué de l'espoir pour 59.46% des PT, leur famille ou entourage pour 56.76%, leur maladie pour 48.65%, leurs croyances pour 40.54%, leur culture pour 37.83%, un moyen d'expression pour 27.03%, leurs doutes et questions pour 21.62%.

Tableau 15 : Réponses libres des patients lorsque le carnet leur a évoqué autre chose

Le carnet a évoqué autre chose pour toi ?	(n = 37) n %
INDIFFÉRENCE / RIEN / PAS COMPRIS / PAS LU : « Ca m'a laissé plutôt indifférent »/ « Rien de particulier à ce moment là »/ « Pas grand-chose... Le plus important c'est ma maladie »/ « Rien. Quand j'ai lu je n'ai pas compris pourquoi ce bateau ? »/ « Ca n'a rien à voir avec moi. Je n'ai pas senti quelque chose qui m'aide à aller de l'avant dedans »/ « Je n'ai pas encore lu... » / « Je n'ai pas regardé, je n'ai pas lu. »	7 18.92%
SOUS LE CHOC, UN CERCUEIL / CRAINTE : « Rien. J'étais sidéré, sous le choc, incapable de penser à quoi que ce soit... Pour moi c'est un cercueil »/« La crainte aussi »	2 05.40%
AIDE / FAIT DU BIEN / UN PEU DE JOIE : « Une aide. Le chemin est déjà tracé »/ « Ca fait du bien » / « Ca me fait du bien »/ « C'est bien aussi, de l'autre côté »/ « Un peu de joie. »	5 13.51%
ALLER DE L'AVANT / VOLONTÉ D'ESSAYER / COMBATTRE / GUÉRIR : « Aller de l'avant »/ « Faut aller de l'avant »/ « On va essayer! »/ « Je vais y arriver »/ « Je veux guérir »/ « Ma maladie que je vais combattre. De continuer à donner beaucoup d'amour autour de moi. »	6 16.22%
FAMILLE / ÉQUIPAGE : « Mon épouse »/ « Mes frères et sœurs »/ « Mon papa, ma maman. Ca m'a rappelé quand je partais en bateau à Huahine, Raiatea »/ «L'équipage...»	4 10.81%
CAPITAINE, VOYAGER : « C'est moi le capitaine, c'est à moi de décider. Voyager. »	1 02.70%
TOUT / LA VIE / DERNIÈRE VIE, LA MORT : « Tout, tout, tout »/ « La vie »/ « Ma dernière vie, la mort. »	3 08.11%

Avis : *Non favorable* ; *Favorable*

Évocation de la famille et/ou de la symbolique du carnet

Tableau 16 : Réponses des patients sur leur utilisation du carnet pendant la CAI*

As-tu toi-même utilisé le carnet et si oui comment ?	(n = 37)	
	n	%
Non / Non pas du tout	8	21.62
Non, pas au moment de la CAI*, mais après à domicile : feuilleté/lu	7	18.92
Pourquoi ce carnet ? / Qu'est-ce que je vais faire avec ce carnet ?	3	08.11
Regardé un peu / Feuilleté un peu / Juste regardé et rangé	7	18.92
Regardé / Feuilleté / Lu +/- interaction avec le médecin	10	27.03
Pris / Lu et posé sur la poitrine	2	05.40

*Consultation d'annonce initiale

Avis : *Non favorable* ; *Moyennement favorable* ; *Favorable*

Tableau 17 : Réponses sur le carnet au cours de la consultation d'annonce

La présentation du carnet au cours de l'annonce	Patients		Médecins		Infirmiers	
	n	%	n	%	n	%
Moment approprié	(n = 37)		(n = 37)		(n = 38)	
Oui*	26	70.27	33	89.19	32	84.21
Non †	11	29.73	4	10.81	3	7.89
Ne sait pas	0	0	0	0	3	07.89
Influence sur le déroulement			(n = 37)		(n = 37)	
Oui*			21	56.76	12	32.43
Non †			16	43.24	20	54.06
Ne sait pas			0	0	5	13.51
Utile	(n = 37)		(n = 38)		(n = 37)	
Oui*	21	56.76	24	63.06	26	70.27
Non †	16	43.24	14	36.84	11	29.73
→ <u>SI OUI : Utile dans :</u>	(n = 21)		(n = 24)		(n = 26)	
Réception de l'annonce §	18	85.72	21	87.50	14	53.84
			(n = 23)			
Compréhension §	16	76.19	14	60.87	14	53.84
Communication §	19	90.48	22	95.65	16	61.53
Acceptation maladie §	16	76.19	17	75.91	12	46.15
Confiance pour la suite prise en charge §	19	90.48	22	95.65	20	95.24
Confiance dans l'équipe médicale §	20	95.24	23	100	22	84.61
→ <u>SINON :</u>	(n = 16)		(n = 14)		(n = 11)	
Inutile §	8	50.00	5	35.71	1	10.00
Perte de temps §	2	12.50	0	0	0	0
Inappropriée §	9	56.25	4	28.57	0	0
Perturbante §	3	18.75	6	42.86	0	0
Néfastes §	3	18.75	0	0	0	0

*Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

† Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

§ Réponses positives uniquement : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupées

Tableau 17 suite : Réponses sur le carnet au cours de la consultation d'annonce

La présentation du carnet au cours de l'annonce	Patients (n = 37)		Médecins (n = 38)		Infirmiers	
	n	%	n	%	n	%
Patient exprimé davantage					(n = 33)	
Oui*	16	43.24	13	34.21	9	27.27
Non †	21	56.76	22	57.89	21	63.64
Ne sait pas	0	0	3	07.89	3	09.09
Soutien supplémentaire pour le patient					(n = 38)	
Oui*	20	54.06	25	65.79	24	63.16
Non †	16	43.24	8	21.05	11	28.95
Ne sait pas	1	02.70	5	13.16	3	07.89
Patient davantage considéré dans son identité, sa Culture					(n = 36)	
Oui*	25	67.57	21	55.26	27	75.00
Non †	10	27.03	14	36.85	7	19.44
Ne sait pas	2	05.40	3	07.89	2	05.56
Aide pour le médecin					(n = 37)	
Oui*	28	75.68	26	68.42	25	67.57
Non †	4	10.81	10	26.32	10	27.03
Ne sait pas	5	13.51	2	05.26	2	05.40

*Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

† Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

Le carnet a apporté un soutien supplémentaire dans les jours suivant la consultation pour 64.87% des PT.

S'ils avaient déjà utilisé le carnet au cours d'une consultation d'annonce, 52.78% des médecins l'ont utilisé plus efficacement cette fois (Oui plutôt 36.11% ; Oui tout à fait 16.67%) et 44.44% non (Non plutôt pas 25% ; Non pas du tout 19.44%).

- Le carnet pour la suite

70.27% des PT pensaient qu'ils s'exprimeraient davantage et/ou plus facilement grâce au carnet durant la suite de leur PEC.

78.38% des PT pensaient que le carnet constituerait un soutien supplémentaire pour eux pour la suite.

67.57% des PT pensaient que le carnet pourrait renforcer leur combativité dans cette épreuve.

Tableau 18 : Réponses libres des patients lorsqu'ils avaient quelque chose à ajouter concernant le carnet pour la suite

Autre chose à ajouter concernant le carnet pour la suite ?	(n = 37) n %
CA NE L'INTERESSE PAS : « Ca ne l'intéresse pas. »	2 05.40%
NE VA PAS LIRE : (Fille) « Il ne va pas lire, utiliser un support papier. »	2 05.40%
LIRE APRES / PRENDRE LE TEMPS DE REGARDER : « Je vais lire après »/ « Je prendrai note, je prendrai le temps... »/ « Je ne l'ai pas feuilleté, ni regardé, ni lu. Maintenant que je suis plus rassuré par rapport à ma prise en charge, je vais peut être prendre le temps de le regarder. »	3 08.11%
REFLECHIR (plutôt que lire ou écrire) : « Il y a des moments je pense au carnet. Jusqu'à maintenant je n'ai pas rouvert le carnet, je n'aime pas lire »/ « Plus réfléchir qu'écrire dans le carnet »/ « Des fois je le consulte, ça me fait réfléchir »	3 08.11%
POUR MOI : « Mais pas pour ma famille, pour moi toute seule. »	1 02.70%
BIEN / AIDE / ACCOMPAGNEMENT / SOUTIEN / RENFORCE : « Le livre est bien »/ « Le carnet, il m'a aidé »/ « J'espère que ce qu'il y a d'écrit dedans, et ce que j'ai relu seulement, ça va m'aider à poser des questions, mais pas dans ce domaine, plus sur la maladie »/ « Avec ce carnet c'est comme ci je ne suis pas seule, je suis accompagnée »/ « Carrément un soutien, et même plus... »/ « Je pense que ça renforce, si on décide de vouloir guérir. »	6 16.22%
ECRIRE SERAIT MERVEILLEUX : « Si j'arrive à écrire, ça serait merveilleux. »	
FAMILLE : « Soutien supplémentaire pour moi et pour ma femme »/ « Pour ma famille »/ « Ma famille, mon épouse... »/ « A rester lié avec ma famille et prendre en compte ma maladie »/ « On en a déjà beaucoup parlé avec mon épouse et mes enfants »/ « C'est ma fille et ma belle-fille qui écrivent dedans, elles me posent des questions et écrivent dedans »/ « Je vais laisser mon petit-fils remplir »/ « Peut-être que les idées viendront à la longue, pour écrire dedans. Peut-être que mon fils va écrire, dessiner dedans, on fera ça ensemble. »	8 21.62%
CAPITAINE DU BATEAU, CARNET IMPORTANT : « Je suis capitaine, je ne peux pas laisser tomber le bateau. Pour moi c'est important ce carnet, c'est utile. Il faudrait que d'autres patients aient ce carnet. »	1 02.70%

Avis : Non favorable ; Moyennement favorable ; Favorable
Évocation de la famille et/ou de la symbolique

➔ [Comparaison entre PT, médecins et IDE \(Annexe 16\)](#)

Le moment de la CAI était approprié pour présenter le carnet plus souvent d'après les IDE (91.43%) et les médecins (89.19%) que d'après les PT (70.27%) (p=0.027). C'était la seule différence significative retrouvée dans la partie 2.

c. PARTIE 3 : PAS DE CARNET AU COURS DE LA CAI

En suivant la randomisation, 37 CAI ont été réalisées sans le carnet.

Cependant, un des PT a complètement oublié qu'on lui avait remis le carnet au cours de la CAI. Pour lui, la partie 3 a donc été complétée comme s'il découvrait le carnet au cours de l'entretien. Ses réponses libres sont spécifiées, mais ses réponses aux questions fermées ne sont pas prises en compte ni dans les pourcentages ni dans les comparaisons.

Tableau 19 : Première impression des patients en découvrant le carnet à l'entretien

Quelle est ta première impression en découvrant ce carnet ?	(n = 38) n %
SANS PLUS : « Sans plus. »	
PERSONNEL : « Je ne vois pas à quoi il me servirait. C'est personnel, je n'aimerais pas que ça passe dans d'autres mains. C'est moi que ça regarde. »	3 07.89%
« TORDU », SURPREND, VA REGARDER : « Un peu tordu ton truc, ça surprend. Je vais regarder de plus près. »	
PRENDRE LE TEMPS DE LIRE PLUS TARD : « <i>A Haere i mua</i> , Avancer! Il me faut un peu plus de temps pour regarder... » (Ne peut pas lire car n'a pas ses lunettes) / « J'ai envie de prendre le temps de le lire plus tard calmement... »	2 05.26%
CARNET / MARQUER / RACONTER MA VIE : « Je pense à mon carnet de santé, carnet rouge »/ « C'est pour marquer nos impressions »/ « C'est comme si je raconte ma vie encore... »	3 07.89%
BIEN / BON / UN SOUHAIT / AIDER : « C'est bien » (x2)/ « C'est bon »/ « C'est un souhait »/ « Ca va m'aider. »	5 13.16%
FIL ROUGE / ÉTAPES / AIDER POUR LA SUITE / COMPRENDRE, MONTRER AUX ENFANTS : « Peut être le fil rouge dans une consultation »/ « C'est bien fait, ça raconte toutes les étapes »/ « C'est pas mal, ça peut peut-être aider, dans la poursuite des traitements... Mes désirs, mes espoirs, mes rêves, mes projets, mes directives... »/ « Excellent, permet de comprendre la maladie, suivre les traitements, montrer aux enfants. »	4 10.53%

(Suite du tableau page suivante)

A HAERE I MUA, EN AVANT, ALLER DE L'AVANT : « En avant »/ « *Haere i mua*, c'est tout »/ « C'est bien, *A Haere i mua* : En Avant. C'est en tahitien j'aime bien »/ « Pour moi, ce carnet là, ce n'est pas un carnet pour parler de médecine... *A Haere i mua*, pour moi c'est bon. C'est écrit en tahitien et en français, pour moi c'est bien »/ « C'est bien pour moi. (La couverture ?) Ca m'a fait penser à mon bateau, à la pêche... Je veux aller de l'avant, terminer mes soins »/ « *A Haere i mua*. Vas à l'avant. Ca me fait penser à la maladie, c'est à moi d'avancer »/ « J'aime bien : *Haere i mua!* J'ai tout compris là, c'est exactement ma démarche, tout est dit, j'ai besoin de ça, positiver! »/ « *A Haere i mua* (puis sourit)... Ouais c'est bien. Il faut réfléchir, travailler, pour aller devant. C'est la tête qui me dit : Allez, debout, bouge toi! »/ « *Haere i mua*, il ne faut pas *Haere i muri* (Aller de l'avant, il ne faut pas aller en arrière). C'est mon bateau »/ « C'est comme si je devais faire un petit journal. Et le fait qu'on dise *A Haere i mua* c'est pour dire que ce qui s'est passé est passé, maintenant il faut aller de l'avant. »/ « Faut aller de l'avant. Pas rester sur les problèmes, les difficultés... Il faut dépasser »/ (En voyant la couverture) « *A Haere i mua ! Aita e haere i muri! Aita 'tu ai !* (Va de l'avant ! Ne va pas en arrière ! Sublime !) (Puis a regardé et lu toutes les pages) Si je suis ici, j'ai des projets, peut-être qu'ils vont se réaliser... Je ne me pose pas de question »/ (A ri) « *A Haere i mua! Faa'itoito!! Eiaha e pohe! A ti'a i ni'a!...* (En avant! Courage!! Ne meurs pas! Tiens bon!...) (A feuilleté le carnet minutieusement) *Pure te Atua...* Prier le Seigneur, c'est lui qui a le dernier mot. C'est avec lui la clef. »

13
34.21%

SYMBOLIQUE : « *A Haere i mua* : Va de l'avant... Qui a fait ce carnet? (...) Je vois une pirogue, page après page... C'est en rapport avec ma vie actuelle. Il y a les soignants, mes proches, ma communauté. Mes craintes, mes peurs... Je me pose tous les jours des questions, qui ont de la valeur pour moi. Pour moi c'est du sérieux »/ (Sourit) « Y'a aussi en tahitien et en français. On dirait que je vois mon île, mon pays, notre culture... J'ai bien compris : de la colère, jusqu'à ce que ça se calme... »/ « C'est cette pirogue, et cette voix là qui dit : Ne regarde pas en arrière, ne pagaie pas derrière, mais va devant. Sur cette pirogue il y a beaucoup de personnes : ma famille, moi, mes amis, mes enfants, le médecin, le personnel médical... On est tous en avant. Si jamais il arrive quelque chose sur ce *va'a* (pirogue), il y a toujours le médecin, les IDE. (Me montre sur la couverture) La caisse de nourriture, ce sont les traitements »/ « Ca a l'air intéressant... Oui, une nouvelle terre porteuse d'espoir. Ca ça compte, c'est important »/ Cas particulier du PT qui a complètement oublié que le carnet lui a été présenté au moment de l'annonce, a répondu comme s'il le découvrait lors de l'entretien : « La première image : le peuple polynésien est un peuple voyageur et un peuple de découverte, et c'est ça *Haere i mua*. Deuxièmement c'est qu'on est embarqué dans la même pirogue. L'arc-en-ciel me fait rappeler la fin du déluge, du tps de Noé. (Après avoir feuilleté) C'est très encourageant, on ne reste pas sur la maladie, on se projette sur la guérison. C'est carrément évangélique! »

5
13.16%

CAPITAINE, FAMILLE : (Lit à voix haute après avoir feuilleté) « Moi le capitaine ; mon second, ma personne de confiance... J'ai confiance dans ma femme, ma famille »/ (Fille) « Ca fait mal de voir : le capitaine... Mais heureusement, il y a sa famille »/ « C'est bien, ça me fait penser à ma famille. »

3
7.89%

Avis : **Moyennement favorable ; Favorable**
Évocation de la famille et/ou de la symbolique

- Le carnet au cours de la CAI

54.05% des PT auraient souhaité que le carnet leur soit présenté au moment de la CAI (Oui plutôt 10.81% ; Oui tout à fait 43.24%), 35.13% non (Non pas du tout 24.32% ; Non plutôt pas 10.81%), 10.81% ne savaient pas.

Le carnet aurait pu influencer sur le déroulement de l'annonce du diagnostic d'après 67.57% des médecins et 37.84% des IDE.

Le carnet aurait pu être utile au cours de la CAI d'après 67.57% des PT, 72.97% des médecins et 48.65% des IDE. A l'inverse, il n'aurait pas été utile d'après 32.43% des PT, 10.81% des médecins et 27.03% des IDE. 16.22% des médecins et 24.32% des IDE ne se sont pas prononcés (NSP).

Le carnet aurait pu leur permettre de s'exprimer davantage et/ou plus facilement au cours de la CAI d'après 62.16% des PT.

Le carnet aurait pu apporter un soutien supplémentaire au PT au cours de la CAI d'après 70.27% des PT, 77.78% des médecins et 48.65% des IDE

54.06% des PT pensaient qu'ils auraient pu se sentir davantage pris en considération dans leur personnalité, leur identité, leur culture grâce au carnet au cours de la CAI.

Le carnet aurait pu constituer une aide pour le médecin d'après 59.46% des PT, 77.78% des médecins et 55.56% des IDE.

- Le carnet pour la suite

67.57% des PT pensaient qu'ils s'exprimeraient davantage et/ou plus facilement grâce au carnet durant la suite de leur PEC.

80.55% des PT pensaient que le carnet constituerait un soutien supplémentaire pour eux pour la suite.

69.45% des PT pensaient que le carnet pourrait renforcer leur combativité dans cette épreuve.

→ Comparaison entre PT, médecins et IDE (Annexe 16)

Voici les différences significatives retrouvées entre PT, médecins et IDE pour leurs questions communes de la partie 3.

La présentation du carnet aurait pu influencer sur le déroulement de l'annonce du diagnostic plus souvent d'après les médecins (67.57%) que d'après les IDE (37.84%) (p=0.032).

Le carnet aurait pu être utile au cours de la CAI plus souvent d'après les médecins (87.10%) que d'après les IDE (64.29%) (p=0.039).

d. SYNTHÈSE SUR LA RÉCEPTION DU CARNET PAR LES PT

En plus des résultats précisés précédemment, afin de donner une meilleure lisibilité des réponses de chaque PT pour les parties 2 et 3, nous avons sélectionné certaines questions et présenté les réponses des PT dans deux tableaux. Le premier pour les CAI avec présentation du carnet (partie 2) et le second pour les CAI sans carnet (partie 3). Nous y avons placé du haut vers le bas, les PT avec les avis les moins favorables aux plus favorables vis-à-vis du carnet. Ces tableaux se trouvent en annexe ([Annexe 18](#)).

Avec l'ensemble de ces observations, voici une synthèse sur la réception du carnet par les PT.

Pour ceux à qui il a été remis au cours de la CAI, la première impression en découvrant le carnet a été pour 38% d'entre eux soit une indifférence, ils n'y ont pas prêté d'attention : « *Ca n'a pas pris mon attention, j'étais préoccupé par l'annonce* » ; soit une incompréhension : « *Qu'est-ce que c'est ce carnet là?* » et pour 8% une certaine crainte. Pour les autres PT, environ 20% ont dit que c'était « *bien* » ou « *utile* » ou qu'ils allaient lire et 32% ont évoqué soit le slogan : « *A Haere i Mua, Faa'itoito (courage), il faut aller de l'avant* » ; soit les symboles illustrés sur la couverture ou dans le carnet, notamment autour de la famille, l'équipage, la navigation, la pirogue : « *La pirogue, c'est moi et vous les IDE et les docteurs, et mes enfants aussi* ». 30% des PT ont répondu qu'ils ne savaient pas pourquoi on leur avait présenté le carnet au cours de la CAI, 14% ont évoqué la maladie ou la PEC des PT : « *Pour m'annoncer la maladie* » ; 22% que c'était pour les encourager, les aider : « *Pour me remonter le moral* » ; « *Pour m'aider, pour me donner du courage* », et 22% que c'était pour mieux comprendre, mieux se comprendre, ou les faire réfléchir, se poser des questions : « *Nous on a la mentalité polynésienne, on sait ce que ça veut dire la pirogue. C'est pour nous faire comprendre* » ; « *Peut-être on s'est compris. On s'est bien compris avec le carnet ; au moment où il me l'a tendu* » ; « *Pour que je me pose des questions* ». Un PT a répondu : « *Pour moi le carnet c'est ma maladie, c'est à moi de décider, je suis le capitaine* ». Les PT abordaient donc le carnet de manière différente. Au cours de la CAI, 32% d'entre eux l'ont feuilleté/lu et/posé sur leur poitrine, mais 40.5% ne l'ont pas du tout utilisé à ce moment là. Ils sont 19% à l'avoir regardé un peu/ feuilleté un peu/ juste regardé et rangé. Certains PT ont précisé l'avoir lu plus tard à domicile (19%). Les PT n'ayant pas utilisé le carnet au cours de la CAI ont souvent décrit succinctement sa présentation par le médecin : « *Il a dit que c'est pour écrire dedans ce qu'elle ressent, et lui a remis le carnet* » ; « *Il m'a expliqué qu'une médecin allait me recontacter. Il me l'a simplement donné* » ; « *Il me l'a donné comme ça, en me disant que ça m'aide à aller de l'avant* ». Le carnet ne semblait pas forcément trouver sa place au moment de la CAI, beaucoup d'informations étaient déjà données au PT et à son entourage, principalement préoccupés par la maladie et ses conséquences. Au final, ce moment n'était pas approprié pour leur présenter le carnet d'après 30% des PT, alors qu'il l'était pour 70% d'entre eux. Parmi ces derniers, on retrouvait ceux pour qui la présentation du carnet par le médecin paraissait plus élaborée : « *Taote m'a demandé : Qu'est-ce qu'il y a écrit dessus? Et j'ai répondu Haere i mua, il faut aller en avant. Puis il m'a expliqué en tournant les pages* » ; « *Il a pris le carnet, il l'a regardé un peu, puis il m'a dit : Je t'offre ce carnet ; en me le donnant. C'est à toi de mettre ce que tu penses dedans. Tu vas être capitaine de ce bateau* » ; ainsi que leur propre utilisation, avec des interactions avec le médecin. La

manière d'introduire l'outil paraissait donc importante dans sa réception et son utilisation par le PT. De façon cohérente, les avis des PT étaient également partagés sur l'utilité du carnet au cours de la CAI. Pour 57% d'entre eux, le carnet a été utile : « *Pour m'aider à mieux prendre en compte ma maladie* » ; « *Pour moi, ça concrétisait mon cancer, ma maladie. Il est là, faut accepter* » ; « *C'est à moi la maladie, c'est à moi de choisir la direction. C'est plus facile à vivre* ». Pour ceux là, dans un ordre croissant, le carnet a été utile dans leur compréhension (76%), leur acceptation de la maladie (76%), leur réception de l'annonce du diagnostic (86%), la communication avec le médecin (90,5%), leur confiance pour la suite de la prise en charge (90,5%) et leur confiance dans l'équipe médicale et paramédicale qui allait les accompagner (95%). A l'inverse pour 43% des PT, le carnet n'a pas été utile : « *Parce que j'étais préoccupé par l'annonce, la maladie, sous le choc. Je ne pensais plus qu'à une chose, essayer de faire de mon mieux pour guérir, est-ce qu'on peut guérir?* » ; « *A ce moment là, j'étais prise par ma maladie, j'étais faible, je n'arrivais plus à me concentrer* ». Parmi ces derniers, une minorité trouvait que la présentation du carnet avait été une perte de temps (12,5%), perturbante (19%), ou néfaste (19%) ; mais la moitié l'avait trouvée inutile (50%) et inappropriée (56%).

Au final, le carnet a été un soutien supplémentaire au cours de la CAI pour 54% des PT et dans les jours suivant pour 65% d'entre eux. Il est intéressant de souligner que 76% des PT pensaient que le carnet avait pu constituer une aide pour le médecin au cours de la CAI, ce que ces derniers ont confirmé dans 68% des cas.

Pour les PT qui ont reçu le carnet dans un second temps, au cours de l'entretien pour remplir leur questionnaire, la plupart du temps ils avaient une première réaction en découvrant sa couverture, puis ils le feuilletaient silencieusement jusqu'à la fin. Aucun de ces PT n'a fait de commentaire négatif comme première impression et 55% d'entre eux ont évoqué soit le message « *A Haere I Mua* » soit la symbolique de la couverture et des différentes pages du carnet (pirogue, capitaine, équipage, famille, tempête, calme, nouvelle terre...). En voici deux exemples parlants : « *A Haere i Mua : Va de l'avant... (...) Je vois une pirogue, page après page, c'est en rapport avec ma vie actuelle. Il y a les soignants, mes proches, ma communauté. Mes craintes, mes peurs. Je me pose tous les jours des questions, qui ont de la valeur pour moi. Pour moi c'est du sérieux.* » ; « *C'est cette pirogue, et cette voix là qui dit : Ne regarde pas en arrière, ne pagaie pas derrière, mais va devant. Sur cette pirogue il y a beaucoup de personnes : ma famille, moi, mes amis, mes enfants, le médecin, le personnel médical... On est tous en avant. Si jamais il arrive quelque chose sur ce va'a (pirogue), il y a toujours le médecin, les IDE. (En montrant sur la couverture) La caisse de nourriture : ce sont les traitements* ». 67.5% des PT pensaient que le carnet aurait pu être utile et 70% qu'il aurait pu leur apporter un soutien supplémentaire au cours de la CAI. Dans ce contexte de présentation différent, leurs avis semblaient donc plus favorables que ceux des PT ayant reçu le carnet au cours de la CAI. Mais même si 54% auraient souhaité que le carnet leur soit présenté au moment de la CAI, 35% ont répondu « Non » et 11% ne se sont pas prononcés (« Ne sait pas »). Certains ont précisé : « *Je l'aurais mis de côté. Mes priorités étaient autres* » ; « *Ce n'était pas le moment pour me présenter ça. Ce n'était pas ce que je voulais savoir. Mais actuellement oui, maintenant que j'ai assimilé tout ce que j'ai, je pourrai mieux m'exprimer* ». Un PT a d'ailleurs parfaitement illustré l'idée que le moment de la CAI ne paraissait pas forcément approprié pour la présentation du carnet. En effet, il a complètement occulté le fait qu'on lui a donné le carnet pendant la CAI. L'entretien a donc été réalisé

comme s'il le découvrait, voici sa « première impression » : « *La première image : Le peuple polynésien est un peuple voyageur et un peuple de découverte, et c'est ça Haere i mua. Deuxièmement c'est qu'on est embarqué dans la même pirogue. L'arc-en-ciel me fait rappeler la fin du déluge, du temps de Noé. (Après avoir feuilleté) C'est très encourageant, on ne reste pas sur la maladie, on se projette sur la guérison. C'est carrément évangélique!* ». Concernant le moment de présentation du carnet il a déclaré : « *C'est plus approprié aujourd'hui* ». Et quand il a répondu que pour lui le carnet n'aurait pas été utile au moment de l'annonce, il a expliqué : « *J'avais la tête ailleurs. Je l'aurais ignoré, car j'étais sous le choc de l'annonce* ».

Les avis des PT sur l'intérêt du carnet au cours de la CAI étaient donc partagés. Par contre, concernant son intérêt potentiel pour la suite, les PT se rejoignent de façon plus unanime. En effet, sur les 75 PT interrogés, 79.5% pensaient que le carnet pourrait constituer un soutien supplémentaire, 69% qu'il pourrait leur permettre de s'exprimer davantage et 68.5% qu'il pourrait renforcer leur combativité pour la suite.

6) Fiches d'annonce (Annexe 4)

Nous avons présenté ici les mots cochés par les IDE sur les fiches d'annonce dans chaque partie : Diagnostic, Pronostic et Traitement, en précisant par qui ils avaient été prononcés. Les quelques mots ajoutés librement par les IDE sont présentés en détail en annexe (Annexe 19).

A) Partie Diagnostic

- Mots cochés

Tableau 20 : Mots cochés sur les fiches d'annonce dans la partie Diagnostic

(n = 85)		M* seul	PT ‡ seul	E § seul	M* et PT ‡	M* et E §	PT ‡ et E §	Tous	M tt sit° ‖	Total
Cancer	n	30	2	0	22	14	0	17	83	85
	%	35.29	02.35	0	25.88	16.47	0	20.00	97.65	100
Métastase	n	42	1	2	3	3	0	0	48	51
	%	49.41	01.18	02.35	03.53	03.53	0	0	56.47	60.00
Tumeur	n	29	1	1	3	3	1	1	36	39
	%	34.12	01.18	01.18	03.53	03.53	01.18	01.18	42.35	45.88
Nodule	n	27	0	1	2	0	1	1	30	32
	%	31.76	0	01.18	02.35	0	01.18	01.18	35.29	37.65
Guérison	n	9	5	2	5	0	0	0	14	21
	%	10.59	05.88	02.35	05.88	0	0	0	16.47	24.71
Ganglion	n	14	0	0	1	0	0	0	15	15
	%	16.47	0	0	01.18	0	0	0	17.65	17.65
Récidive	n	7	1	0	0	0	0	0	7	8
	%	08.23	01.18	0	0	0	0	0	08.23	09.41
Rémission	n	4	1	0	1	0	0	0	5	6
	%	04.71	01.18	0	01.18	0	0	0	05.88	07.06
Malin	n	2	0	0	0	0	0	0	2	2
	%	02.35	0	0	0	0	0	0	02.35	02.35
Crabe	n	1	0	0	0	0	0	0	1	1
	%	01.18	0	0	0	0	0	0	01.18	01.18

*Médecin ; ‡ Patient ; § Entourage ;
‖ Médecin toutes situations.

Le mot « cancer » a été prononcé dans 100% des CAI : dans 62.38% des cas par le médecin et le PT et/ou l'entourage ; dans 35.29% des cas par le médecin seul et dans 2.4% des cas seulement par le PT seul.

La « guérison » a été discutée dans 24.71% des CAI, notamment par le médecin (16.47%). On a également parlé de « récidive » et de « rémission » dans respectivement

9.41% et 7.06% des CAI. Si l'on considère que ces trois mots ne sont pas appropriés en termes de diagnostic, cela représente 35 mots sur 260 cochés, soit 13.46%.

- **Analyse comparative particulière entre PS sur la délivrance du diagnostic**

Nous avons évalué, consultation par consultation, pour les 85 CAI, la concordance entre le renseignement de la fiche d'annonce par l'IDE pour le mot « cancer » et les réponses de l'IDE et du médecin concernant la délivrance du diagnostic dans leurs questionnaires (**Annexe 20**).

Pour les IDE la concordance entre fiche et questionnaire était de 93.90%. Entre IDE et médecin la concordance entre les questionnaires était de 82.72%, s'améliorant entre la fiche d'annonce renseignée par l'IDE et le questionnaire du médecin à 96.43%. Nous avons ainsi mis en évidence des discordances vraies seulement pour 3 CAI sur 84 (3.57%), des différences de précision sur les questionnaires à 8.64% et des erreurs des IDE sur leurs questionnaires à 4.88%.

B) Partie Pronostic

- Mots cochés

Tableau 21 : Mots cochés sur les fiches d'annonce dans la partie Pronostic

(n = 85)		M* seul	PT † seul	E § seul	M* et PT †	M* et E §	PT † et E §	Tous	M tt sit° †	Total
Grave	n	41	1	2	6	3	0	0	50	53
	%	48.23	01.18	02.35	07.06	03.53	0	0	58.82	62.35
Pas de guérison	n	48	2	0	0	2	0	0	50	52
	%	56.47	02.35	0	0	02.35	0	0	58.82	61.18
Pronostic	n	16	1	0	0	0	1	1	17	19
	%	18.82	01.18	0	0	0	01.18	01.18	20.00	22.35
Réservé	n	18	0	0	1	0	0	0	19	19
	%	21.18	0	0	01.18	0	0	0	22.35	22.35
Fin de vie	n	6	7	3	2	0	0	1	9	19
	%	7.06	08.23	03.53	02.35	0	0	01.18	10.59	22.35
Incurable	n	18	0	0	0	1	0	0	19	19
	%	21.18	0	0	0	01.18	0	0	22.35	22.35
Amélioration	n	17	1	0	1	0	0	0	18	19
	%	20.00	01.18	0	01.18	0	0	0	21.18	22.35
Aggravation	n	11	1	0	1	0	0	0	12	13
	%	12.94	01.18	0	01.18	0	0	0	14.12	15.29
Curable	n	2	0	0	0	1	0	0	3	3
	%	02.35	0	0	0	01.18	0	0	03.53	03.53

*Médecin ; † Patient ; § Entourage ;

‡ Médecin toutes situations.

Les mots « grave » et « pas de guérison » ont été prononcés dans respectivement 62.35% et 61.18% des CAI.

La « fin de vie » et l'« amélioration » ont été discutées dans 22.35% des CAI et l'« aggravation » dans 15.29% des cas. Si l'on considère que ces mots ne sont pas appropriés en termes de pronostic, cela représente 51 mots sur 216 cochés, soit 23.61%.

C) Partie Traitement

- Mots cochés

Pour les mots cochés dans la partie Traitement, nous avons détaillé qui avait prononcé les trois plus fréquents uniquement :

Tableau 22 : Mots cochés sur les fiches d'annonce dans la partie Traitement

(n = 85)		M* seul	PT † seul	M* et PT †	M* et E §	Tous	M tt sit° ‖	Total
Chimiothérapie	n	54	8	8	18	2	82	82
	%	63.53	09.41	09.41	03.53	02.35	96.47	96.47
Perfusion	n	50	0	3	1	0	50	50
	%	58.82	0	03.53	01.18	0	58.82	58.82
Radiothérapie	n	49	0	1	6	2	49	49
	%	57.65	0	01.18	07.06	02.35	57.65	57.65

*Médecin ; † Patient ; § Entourage ; ‖ Médecin toutes situations.

Tableau 23 : Mots cochés sur les fiches d'annonce dans la partie Traitement (suite)

(n = 85)	n	%
Effets secondaires	44	51.76
Port à cathéter	41	48.23
Cheveux	40	47.06
Chirurgie	39	45.88
Globules blancs	38	44.76
Vomissements	32	37.65
Douleur	31	36.47
Rayons	31	36.47
Cure	31	36.47
Infection	20	23.53
Soins palliatifs	18	21.18
Soins support	11	12.94
Evacuation sanitaire	10	11.76
Aplasia	3	03.53

Le mot « chimiothérapie » a été prononcé dans 96.47% des CAI. Les mots « perfusion », « radiothérapie » et « effets secondaires » ont été prononcés respectivement dans 58.82%, 57.65% et 51.76% des CAI. Viennent ensuite les mots « PAC », « cheveux », « chirurgie » et « globules blancs » prononcés dans plus de 40% des CAI et les mots « vomissements », « douleur », « rayons » et « cure » dans plus de 30% des CAI.

- **Mots ajoutés** (Annexe 19)

Le mot « Immunothérapie » est celui qui a été le plus souvent ajouté : 18 fois, soit sur 21.2% des fiches d'annonce, par 11 IDE différents.

Les mots « Médecine traditionnelle » ou « *Ra'au tahiti* » ont été ajoutés 6 fois, par 6 IDE différents.

Pour les mots ajoutés s'inscrivant dans une démarche de médecine intégrative, nous avons détaillé ici s'il s'agissait d'une CAI sans carnet ou avec carnet et qui les avait prononcés :

Tableau 24 : Mots ajoutés sur les fiches d'annonce concernant la Culture

Mots ajoutés (n)	CAI sans carnet			CAI avec carnet				Total
	M* seul	M* et PT †	M* et E §	M* seul	M* et PT †	M* et E §	PT † et E §	
Médecine traditionnelle	0	0	0	0	1	1	1	3
<i>Ra'au tahiti</i>	1	0	1	1	0	0	0	3
Religion, croyances	0	1	0	0	0	0	0	1
Culture	0	0	0	1	0	0	0	1

*Médecin ; † Patient ; § Entourage

Ces mots ont été ajoutés par six IDE différents, au cours de huit CAI, trois sans carnet et cinq avec présentation du carnet.

7) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé

Nous avons analysé les réponses des PS au cours de leurs entretiens et les avons regroupées autour des idées principales témoignées. Nous avons exposé ici les résultats importants pour notre étude, en précisant combien de PS sur les 15 interrogés avaient formulé ces idées et parmi eux combien de médecins (sur 7) et combien d'IDE (sur 8).

Dans un second temps, nous avons fait une analyse anthropologique plus globale de l'ensemble des entretiens ([Annexe 21](#)).

A) La CAI

a. Objectifs principaux ; Consultation réussie ; Appréciation globale

L'ensemble des réponses aux trois questions suivantes : « Pour toi, quels sont les objectifs principaux de la CAI ? » ; « Quand est-ce que tu vois que la CAI est réussie ? » ; « A la fin du questionnaire, comment évaluais-tu l'AGC ? Sur quoi te basais-tu ? », ont démontré que ce qui primait pour les PS au cours de la CAI c'était :

- informer, expliquer pour une bonne compréhension du PT et de son entourage (pour tous 15/15 : 7 médecins et 8 IDE), compréhension de sa maladie/son diagnostic, le cancer ; de la gravité de sa maladie ; de la conduite à tenir. Un médecin nous l'a expliqué ainsi : « *Informer, pour que la PEC soit la plus claire possible. Pour qu'on ait un PT et sa famille qui soient vraiment d'accord, qu'on ne fasse rien contre leur volonté, et qui participent activement aussi à la PEC. C'est pour cela je pense qu'on leur dit souvent, quand c'est grave, il faut leur dire que c'est grave. Tout cela c'est vraiment informer pour que la PEC ultérieure se passe de la meilleure façon possible* » ;
- d'amorcer un projet thérapeutique (10/15 : 4 médecins et 6 IDE), il y avait une décision à prendre ou un accord pour une PEC, « *A Haere i Mua* » ;
- la confiance (9/15 : 3 médecins et 6 IDE), la relation de confiance, la mise en place d'un contrat de confiance entre le PT et le médecin ;
- le ressenti/ la réaction du PT (9/15 : 3 médecins et 6 IDE), ce qu'il dégageait à la fin de la consultation, plus serein, un soulagement, un ressenti global ;
- la qualité de l'échange (7/15 : 1 médecin et 6 IDE), que le PT et le médecin se soient compris, que le PT ait été compris, qu'il ait pu poser ses questions : « *Sur la qualité des échanges entre les médecins et les PT. (...) Pour moi c'est quand le médecin a pu dire ce qu'il avait à dire ; quand le PT a pu dire ce qu'il avait à dire, ou même exprimer, pas forcément par les mots, mais qu'il ait pu exprimer quelque chose, qu'il ait pu être entendu* » ;
- que le PT se sente accompagné par une équipe médicale (5/15 : un médecin et 4 IDE), entouré, pas seul.

Un IDE a bien résumé ces réponses en nous disant : « *Que le PT reparte vraiment dans la compréhension, dans l'accompagnement, dans la confiance aussi... Dans l'espoir aussi pour la suite tu vois...* ».

b. Un moment délicat voire difficile

Les entretiens témoignaient de la complexité de ce moment charnière qu'est la CAI d'un cancer. Les PS vivaient l'annonce de la maladie cancéreuse comme un moment délicat voire difficile, après lequel ils pouvaient se sentir impactés eux-mêmes :

- la plupart du temps/ toujours (7/15 : 3 médecins et 4 IDE) ;
- parfois (5/15 : 2 médecins et 3 IDE), notamment :
 - quand le PT était jeune +/- non fumeur (4/15 : 2 médecins et 2 IDE) ; si le contexte social était compliqué (2 médecins) ; si le PT était suivi depuis longtemps (2 IDE) ;
 - suivant l'évolution de la maladie et de la PEC : récurrence/ rechute (1 IDE) ; arrêts des traitements, soins palliatifs (1 médecin) ;
 - selon des facteurs personnels concernant les soignants eux-mêmes : expérience personnelle d'un membre de la famille atteint d'un cancer (2 IDE).

Un des médecins a répondu qu'il n'était globalement pas impacté, car il mettait *« toujours une certaine distance »*. Ce même médecin a tout de même précisé plus tard qu'il mettait toujours 5/10 à l'AGC *« [...] parce que ce n'est jamais un moment vraiment, où on est content. C'est pour cela que je mettais toujours 5. C'est un mauvais moment pour le PT, sa famille... et ce n'est pas agréable pour le médecin de faire l'annonce aussi »*.

Seulement deux PS ont témoigné d'un vécu positif de la CAI :

- Un médecin a répondu qu'il faisait toujours un débriefing dans sa tête, mais que *« c'est pour cela qu'il faut sortir indemne d'une CAI »*. Il a expliqué que : *« Quand on a atteint des objectifs qui sont simples et efficaces, moi dans la majorité des CAI, voilà, je suis bien à la fin. J'ai bien fait mon travail, on est en phase avec la personne, le contrat de confiance est établi, on sait que ça va être difficile. On mesure les attentes qui sont faites, qui sont portées par le malade et on les nuance aussi. On ne peut pas répondre à tout non plus, il faut bien en être conscient. [...] C'est un sentiment de bien-être personnel... Parce qu'à chaque fois que le travail est bien fait, c'est un sentiment très valorisant sur le plan humain, d'avoir aidé l'autre, même si ça a été difficile. Et je dirais même que plus ça a été difficile et mieux on a réussi, et plus la satisfaction est grande, et plus les remerciements de la personne sont importants. [...] On est dans une espèce de bien-être lié à notre rôle social je dirais »* ;
- Une IDE a répondu en disant : *« Moi ça m'apporte énormément. Les CAI m'apportent énormément parce que cela me permet de revenir à l'essentiel de la vie. La communication, les choses essentielles... Enfin c'est juste pour moi... En fait ce que vit l'autre me permet de me dire que je n'ai pas à me plaindre en fait »*.

c. Rôle de l'infirmier

Plusieurs PS ont évoqué la position « en retrait » des IDE au cours de l'annonce, un rôle présentiel et plutôt passif (7 IDE sur 8 et un médecin).

Cependant, cette simple présence au cours de la CAI s'avérait déjà d'une importance marquée aux yeux des IDE eux-mêmes. Voilà comment ils nous ont décrit leur rôle au moment de la CAI :

- une présence bienveillante, empathique, à l'écoute, un accompagnement, même silencieux, mais par le regard et certains gestes parfois, un rôle de réassurance pour le PT (7 IDE). Un IDE nous l'a expliqué ainsi : *« Mon rôle, je pense que, au moment de la consultation, c'est une présence bienveillante en fait, de l'empathie, de l'écoute, du soutien... Vraiment dans la relation d'aide, pendant la consultation »* ;
- un rôle plus actif dans un second temps, où ils vérifiaient la bonne compréhension par le PT, complétaient, reprenaient certaines informations et répondaient à ses questions (5 IDE). Pour cela également, il était indispensable pour eux d'avoir été présents au cours de la CAI ;
- montrer au PT qu'ils formaient une équipe avec le médecin et l'ensemble des PS du service, pour sa PEC (4 IDE) ;
- comme un tremplin entre le PT et le médecin, plus accessible, au niveau du PT et souvent plus proche de lui (3 IDE) : *« Donc moi je suis là pour être à leur niveau et à côté d'eux. Je pense que ça fait le tremplin entre le médecin et le PT. Moi je suis entre les deux. Et je pense que ça aussi c'est extrêmement important »*.

D'une certaine façon, les IDE faisaient le lien entre le PT et le médecin. Ils semblaient souder à la fois l'équipe médicale et paramédicale mais aussi la relation de confiance entre le PT et l'ensemble des PS qui l'accompagnaient.

L'intention de renforcer le rôle des IDE, notamment au cours de la CAI, était manifeste dans les entretiens avec les IDE comme avec certains médecins. Voici l'une des remarques sur l'étude d'un médecin : *« Je pense qu'il faut qu'on forme nos IDE à assister à des CAI, mais surtout à pouvoir reprendre un deuxième temps d'annonce, plus un temps infirmier, parce qu'au final ils n'échangent pas forcément sur les mêmes thèmes, les mêmes sujets qu'avec le médecin. [...] Nous avons fait une demande pour une IDE de coordination en oncologie thoracique, notamment pour l'annonce et pour un deuxième temps d'annonce »*.

B) Le carnet A Haere I Mua

a. Le message du carnet

Pour les PS, le message du carnet était :

- un message de soutien et d'accompagnement (8/15 : 4 médecins et 4 IDE) : *« Pour moi le message du carnet c'est un message de soutien, d'information, d'accompagnement. Voilà, c'est ça »* (un médecin) ;
- de sensibiliser le PT, de lui faire réaliser que sa vie allait changer, une introspection (8/15 : 5 médecins et 3 IDE). Voici comment deux IDE l'ont illustré : *« Le message du carnet c'est que la vie va quand même changer... Il y a des choses importantes à faire. C'est un voyage pas*

vers l'au-delà mais... plein de choses à faire à venir... [...] Le carnet fait réaliser ce processus, cette rupture et ce parcours de vie qui commence... » ; « C'est à la fois philosophique, spirituel... C'est un peu mettre en parallèle un cheminement difficile de l'être humain, mis en comparaison avec un voyage initiatique, dans un épisode de vie. [...] C'est une introspection, c'est s'interroger. La personne va se tourner sur elle-même et essayer d'exprimer justement ce qu'elle va ressentir au plus profond d'elle-même » ;

- une invitation à aller de l'avant, « *A Haere i Mua* », à réinventer un projet de vie, à fonder un nouvel espoir (6/15 : 4 médecins et 2 IDE). Voilà comment deux médecins l'ont expliqué à leur manière : « *Je pense que le carnet c'est de dire : effectivement, il y a une maladie grave, mais qu'il faut essayer d'aller de l'avant. Au-delà d'aller de l'avant, c'est de dire que : là, ça vous tombe dessus, à un moment de votre vie où vous aviez des projets... que ça ne veut pas dire que tout s'arrête là maintenant, à un instant T. Mais plutôt que c'est une invitation à réinventer un projet de vie, à se donner les moyens de réaliser peut-être des rêves, ou de régler les affaires, de dire au revoir à certaines personnes. Vraiment voilà : il ne faut pas rester là, il ne faut pas rester à un diagnostic, à quelque chose qui nous tombe dessus, un peu comme si c'était fataliste. Mais d'aller, de bouger, de se réinventer, de réinventer un projet. Je pense que le carnet je l'utilise vraiment pour ça » ; « Donc le carnet c'est « *A Haere i mua !* », c'est fonder un nouvel espoir » ;*

- que c'était le PT qui décidait de sa PEC (un IDE) : « *C'est vraiment de faire comprendre au PT, que malgré ce qui arrive, malgré tout ce que ça va engendrer dans sa famille, dans son entourage, à tous niveaux, il reste quand même, avec tout ce que tout le monde peut lui proposer et lui dire, c'est lui le chef de sa PEC, c'est lui qui décide* » ;

- que le PT était pris en charge dans sa globalité, avec ses croyances et sa Culture (un IDE) : « *Franchement moi le but du carnet c'est de montrer au PT qu'on prend en charge sa Culture, on prend en charge ses croyances, et qu'on ne le dissocie pas de ça pour traiter sa pathologie. On veut le prendre en charge lui, tout lui, en le prenant globalement... J'ai l'impression que c'est une preuve, c'est une preuve que voilà : On est là. On comprend ce que tu ressens. On comprend ta Culture, on comprend ta langue. Et que tout ça est pris en charge* ».

b. Un bon outil de médecine intégrative

80% des PS interrogés se rejoignaient pour dire que le carnet était un bon outil de médecine intégrative (12/15 : 6 médecins et 6 IDE) :

- de part sa dimension culturelle et/ou spirituelle, avec ses représentations (7/15 : 4 médecins et 3 IDE) ;

- de communication et d'échange (3/15 : un médecin et 2 IDE) ;

- comme un contrat, un terrain d'entente avec le PT sur sa PEC (3/15 : un médecin et 2 IDE) ;

- qui permettait également le recueil de données importantes : personne de confiance, directives anticipées (un médecin) ;

- qui donnait de l'espoir (un médecin) ;

Un médecin a déclaré : « *Il fait le lien entre nos deux médecines et entre nos deux Cultures : une Culture polynésienne et une Culture popa'a (occidentale/européenne), mais aussi une Culture de malade polynésien et de soignant popa'a. Il y a deux variantes* ».

Un médecin et deux IDE moins catégoriques ont répondu :

- « *Probablement* » (un médecin) ;
- « *Je pense que c'est un bon outil dans l'objectif. Parce que rendre le PT dans sa Culture, le repositionner tout ça c'est très bien. Par contre maintenant le carnet en lui-même... Je ne l'ai pas non plus regardé et analysé etc., mais il me paraît quand même légèrement enfantin...* » (un IDE) ;
- « *Je ne pourrais pas encore dire que c'est un bon ou un mauvais, parce que moi j'ai pu beaucoup en expliquer, en présenter, mais après c'est vrai que je n'ai pas eu de retour sur l'utilisation de chaque PT. Moi je le trouve bien, [...] tu as des pages pour tout, pour exprimer... tes soignants, ton médecin de ville, ton médecin à l'hôpital... C'est son carnet de bord. Mais c'est vrai que je n'ai jamais pu évaluer son utilisation et la facilité d'utilisation par rapport au PT* » (un IDE).

C) Le carnet au cours de la CAI

a. Intérêt du carnet au moment de la CAI

Pour ceux qui pensaient que le carnet avait un intérêt au moment de la CAI (7/15 : 2 médecins et 5 IDE) ou pouvait en avoir un (Oui et Non : 5/15 : 3 médecins et 2 IDE), cet intérêt s'inscrivait dans :

- l'accompagnement, le soutien du PT, l'outil (carnet de bord) (5/15 : un médecin et 4 IDE) ;
- le fait qu'il permettait de guider l'annonce, d'évoquer/ illustrer certaines choses, notamment la suite de la PEC (4/15 : 3 médecins et un IDE) ;
- le fait qu'il replaçait l'annonce dans une Culture, et permettait une réassurance du PT (4/15 : 2 médecins et 2 IDE) ;
- le fait qu'il pouvait parfois débloquent certaines situations et se révéler une faculté d'adaptation, une aide pour le médecin (un médecin et un IDE) ;
- l'espoir qu'il pouvait donner (un médecin).

Plusieurs soulignaient également que l'intérêt du carnet dépendait des PT et notamment de leur culture, les patients polynésiens étant plus réceptifs (6/15 : un médecin et 5 IDE).

Pour ceux qui pensaient qu'il n'avait pas d'intérêt au moment de la CAI (3/15 : 2 médecins et un IDE) ou pouvait ne pas en avoir (Oui et Non : 5/15 : 3 médecins et 2 IDE), cela s'expliquait par le fait que :

- le PT était choqué par l'annonce (6/15 : 5 médecins et un IDE) ;
- le PT était plus intéressé par le diagnostic, l'extension, les traitements, les effets secondaires et le carnet était mis de côté (4/15 : 2 médecins et 2 IDE), comme nous l'a expliqué ce médecin : « *Le carnet, il y a des malades, ils l'ont regardé vite fait, ils l'ont mis sur le côté. Ce qui les intéressait plus c'était le diagnostic, l'étendue du cancer, l'extension, le traitement possible, les effets secondaires du traitement...* » ;
- le carnet était inapproprié à ce moment-là (un médecin et un IDE) ;
- il y avait une barrière de la langue (un médecin).

Au final beaucoup se questionnaient si la CAI était le moment approprié pour présenter le carnet (7/15 : 4 médecins et 3 IDE). Parmi eux certains soumettaient l'idée de consultations ultérieures (3/15 : 2 médecins et un IDE).

b. Temporalité du carnet au sein du dispositif d'annonce

A la question plus ciblée : « Que penses-tu du positionnement du carnet au sein du dispositif d'annonce ? Est-ce que c'est bien au moment de la CAI ou est-ce que ça serait mieux plus tard ? » :

Beaucoup ont répondu qu'ils pensaient que ce serait mieux de le présenter plus tard pour la majorité des PT (8/15 : 4 médecins et 4 IDE) :

- le temps pour le PT de dépasser le choc, de digérer l'annonce, pour qu'il soit plus disponible (6/15 : 2 médecins et 4 IDE) ;
- parce qu'à l'annonce le traitement et/ou le carnet étaient trop abstraits pour le PT (3/15 : un médecin et 2 IDE) ;
- parce que le carnet n'était pas mis en avant par le PT par la suite (2 IDE).

Certains ont précisé que cela pourrait être plus approprié de le donner :

- au cours d'une deuxième consultation (2 médecins) ;
- au début du traitement (un médecin et un IDE) ;
- ou lors d'une séance de soins avec la tradipraticienne du service par exemple (un IDE).

A contrario, certains pensaient que la CAI était le moment approprié pour présenter le carnet (6/15 : 2 médecins et 4 IDE) car :

- il pouvait être un soutien, servir/ aider le PT et/ou les soignants, aider au déroulement ou à débloquer la CAI (5/15 : 2 médecins et 3 IDE), comme nous l'a expliqué ce médecin : « *Je pense qu'il a un vrai apport de soutien psychologique en fait ce carnet. Peut être que c'est parce que la seule fois où je l'ai vu utilisé, ça a vraiment changé la construction que la PT a pu faire de sa maladie, de sa PEC. Donc peut être au moment où c'est le plus dur, d'un point de vue psychologique, aussi de l'isolement de l'incompréhension, je trouve que c'était un réel apport, un réel apport... (Du coup au moment de la CAI ?) Un réel soutien, oui, mais aussi bien pour le PT que pour les soignants* » ;
- c'était une porte ouverte, il y avait la possibilité d'en reparler après (4/15 : un médecin et 3 IDE) ;
- cela permettait une reconnaissance des croyances, de la Culture du PT ; un respect ; une position au même niveau que le PT (3/15 : un médecin et 2 IDE) ;
- de part sa symbolique, il donnait un espoir bienveillant (un médecin et un IDE) ;
- il montrait « *qu'on est soignants, PT et famille, on est sur le même bateau...* », ensemble dans l'épreuve (un médecin et un IDE) ;
- de cette façon, le PT avait cet outil en sa possession dès le départ (un IDE).

Un des médecins englobait ces deux visions en expliquant que pour lui, l'intérêt du carnet dépendait de la réaction du PT à l'annonce : « *Si le PT est choqué, ce n'est pas le bon moment de lui parler du carnet, même si ça apporte de l'espoir. Par contre si le PT est réceptif, si il veut avoir des informations, il pose des questions... je pense que justement c'est bien de lui en parler à ce moment là* ».

Un médecin a précisé : « *C'est un outil qui du coup peut être très très bien utilisé, comme je pense il peut ne pas l'être* ».

Deux médecins ont dit avoir un esprit de recherche justement par rapport à cette question.

c. Éventuel changement apporté par le carnet

Voici les réponses des PS à la question : « Est-ce que le carnet a changé quelque chose pour toi, notamment pour ce temps de l'annonce ? Est-ce qu'il t'a permis de mieux le vivre, mieux le gérer ? ».

Lorsqu'effectivement le carnet avait pu apporter un changement (Oui 11/15 : 5 médecins et 6 IDE), celui-ci s'inscrivait dans :

- la prise en compte de la Culture polynésienne du PT (6/15 : 3 médecins et 3 IDE), pouvant apporter une réassurance aux PT mais également aux soignants eux-mêmes (1 médecin et 2 IDE) : « *Comme par exemple le PT qui a posé des questions sur la médecine traditionnelle et tout, j'étais rassuré de pouvoir lui montrer que nous aussi, enfin de notre côté, côté médical et paramédical, qu'on avait un outil qui permet entre guillemets de reconnaître cette croyance et cette Culture, et de l'intégrer. Ah oui moi je trouve que c'est rassurant !* » (un IDE) ; « *Quand on est perdu, quand on ne sait plus où on va, cet espace... cet espace culturel, c'est un espace de sécurité collective. Donc il ouvre à l'autre* » (un médecin) ;
- une aide à l'orientation de l'annonce ; à illustrer/ expliquer certaines choses, comme l'évolution de la maladie ; ou encore pour aborder certains sujets comme le *ra'au tahiti* ; et parfois débloquent certaines situations (6/15 : 4 médecins et 2 IDE). Voici comment en ont témoigné un médecin : « *Peut-être que d'expliquer un peu l'évolution de la maladie et les différents moments difficiles, les rechutes, etc., ça a été un peu plus facile avec le carnet oui* » ; et une IDE : « *[...] tu vois bien que... c'est comme une partie tabou, où le PT n'ose pas trop montrer ou demander... et on leur a donné cette possibilité de s'exprimer en fait* » ;
- Un médecin a précisé qu'il avait constaté que le carnet pouvait susciter de l'émotion chez le PT ;
- Une IDE a témoigné que ça lui avait permis de faire une introspection, de se tourner vers ses propres émotions et celles du PT, pour mieux l'accompagner ;
- Une autre IDE a expliqué que ça lui avait permis de « *plus s'inclure dans le projet* », de se sentir « *plus impliquée* » notamment dans l'annonce.

Un médecin et 2 IDE ont répondu : « *Non* » ; « *Non, pas spécialement...* » ; « *Non pas plus...* » (Non 3/15 : un médecin et 2 IDE).

d. Évolution de l'utilisation du carnet par les médecins

Nous avons essayé d'explorer l'évolution de l'utilisation du carnet par les médecins au cours de l'étude en leur demandant dans leur questionnaire, lorsqu'ils présentaient le carnet au cours de la CAI : « Si vous aviez déjà utilisé le carnet au cours d'une consultation d'annonce, pensez-vous l'avoir utilisé plus efficacement cette fois ? ». Les réponses étaient très partagées avec 53% de réponses positives (Oui plutôt 36%, Oui tout à fait 17%), 44% de réponses négatives (Non plutôt pas 25%, Non pas du tout 19%), et 3% ne se prononçant pas (Ne sait pas). Les entretiens avec les PS ont permis de creuser davantage cette recherche avec la question : « Ton utilisation du carnet a-t-elle évolué au cours de l'étude ?/ L'utilisation du carnet par les médecins a-t-elle évolué au cours de l'étude ? ».

Lorsque les PS ont répondu Oui (8/15 : 5 médecins et 3 IDE), ils ont expliqué :

- qu'au début ils se questionnaient et appréhendaient l'utilisation du carnet (2 médecins) ;
- qu'au début ils étaient « hyper maladroit » (un médecin), ou que c'était un peu « *artéfactuel* » (un médecin) ;
- qu'avec la pratique ils connaissaient mieux le carnet, étaient plus à l'aise, et arrivaient mieux à s'adapter (8/15 : 5 médecins et 3 IDE). Voilà comment en témoignait un médecin : « *Je pense que oui. Je pense que ça a été plus fluide. Au début c'était un peu... peut-être artéfactuel (je ne sais pas si c'est le mot correct). Mais au fur et à mesure que ça avançait, j'étais de plus en plus à l'aise pour l'utiliser* ».

Un médecin et 5 IDE ont répondu « *Non* » ou « *Non, je n'ai pas eu l'impression* » (Non 6/15 : un médecin et 5 IDE).

e. Synthèse

Pour les PS, l'utilisation du carnet au moment de la CAI faisait débat. Ils nous ont dit que le carnet pouvait constituer un soutien pour le PT au moment de l'annonce. Cet outil s'avérait également parfois une aide pour le médecin, permettant de guider l'annonce et d'évoquer certaines choses en rapport avec l'évolution de la maladie et la suite de la PEC. Enfin il pouvait se révéler un vecteur de communication autour de la Culture polynésienne, notamment de la médecine traditionnelle et du *ra'au tahiti*. Le fait de parler de Culture, de montrer au PT qu'« *on le prend en charge dans sa globalité* », semblait être un facteur de réassurance à la fois du PT, se sentant reconnu dans sa Culture et peut-être plus libre d'exprimer certaines choses, mais également des PS, leur permettant d'enrichir l'échange avec le PT et parfois même de débloquent certaines situations. En voici un exemple décrit par un IDE : « *Et il y a un PT qui ne parlait pas du tout, et en fait d'introduire ça, ça a permis comme de débloquent quelque chose* ». Cependant, ces situations faisaient figure d'exception et il ressortait de manière évidente qu'elles dépendaient à la fois du PT, de sa réaction face à l'annonce, de sa réceptivité au carnet, mais aussi du médecin et de la façon dont il faisait son annonce et utilisait le carnet au cours de celle-ci. La connaissance du carnet et son appropriation par le médecin étaient importantes pour une utilisation plus fluide, plus adaptée à la CAI et plus adaptée au PT.

46.7% des PS s'interrogeaient si le moment de la CAI était bien approprié pour la présentation du carnet, notamment à cause de la réaction de choc du PT et de son entourage et leurs préoccupations tournées vers la maladie, les traitements et leurs conséquences. Au final, la moitié des PS (53.3%) pensaient qu'il serait préférable, pour la majorité des PT, que le carnet leur soit présenté plus tard.

D) Remarques

Voici les remarques faites librement par les PS en fin d'entretien :

a. Sur le carnet

- Pas au moment de la CAI, mais plutôt plus tard (4/15 : 3 médecins et un IDE), un de ces médecins a finalement précisé : « *à adapter au cas par cas, en fonction de la réaction des gens* » ;
- Pas de retour sur son utilisation par le PT (un médecin et un IDE) ;
- « *On ne revient pas assez souvent sur ce carnet* » et propositions justement de revenir dessus par la suite (3/15 : un médecin et 2 IDE) : « *Peut être lors des chimiothérapies* » (un IDE) ; tout au long du parcours du PT : « *Et bien, j'aimerais bien que le carnet [...], que ce soit bien intégré aussi dans le personnel soignant qui va prendre en charge le PT plus tard. Parce que si on ne lui permet pas, à travers ce carnet, de parler Culture, croyances etc., le PT ne va pas non plus s'imposer. Donc il faut vraiment qu'on ait tous le même discours, et non pas qu'au moment de l'annonce en fait. [...] En fait c'est pour permettre au PT de s'exprimer tout au long de son parcours* » (un IDE) ;
- « *Outil intéressant* » (un médecin), avec une symbolique forte et un aspect psychologique important (un IDE) ;
- Parfois ils auraient aimé avoir le carnet au cours de la CAI, mais la randomisation ne l'avait pas permis (un médecin et un IDE) ;
- Le carnet était plus adapté aux polynésiens, les occidentaux étaient moins réceptifs (2 IDE) ;
- « *Peut-être pour des associations...* » (un IDE).

b. Sur l'étude

- Ils étaient contents/ satisfaits d'avoir participé à cette étude et de la façon dont elle s'était déroulée (4/15 : 3 médecins et un IDE) ;
- De se poser des questions/ se remettre en question, c'était toujours utile (4/15 : 3 médecins et un IDE) ;
- Il y avait besoin d'une approche de médecine intégrative (4/15 : un médecin et 3 IDE) ;
- Ils étaient dans l'attente des résultats, d'une éventuelle mise en place concrète du carnet (3/15 : 2 médecins et un IDE) ;
- Tout le monde a joué le jeu, s'est impliqué et c'était porteur d'avenir (un médecin et un IDE) ;
- Un médecin a dit que le questionnaire ne prenait pas beaucoup de temps, un autre au contraire l'a trouvé « *un petit peu fastidieux* » ;
- Un médecin a précisé que parfois ils avaient dû « *courir après les IDE, pas forcément disponibles* » pour pouvoir faire les annonces en binôme ;
- Comme cité dans le paragraphe sur le rôle des IDE, un médecin nous a indiqué que l'étude avait permis de voir qu'il fallait former les IDE à l'annonce et à un deuxième temps d'annonce plus infirmier. Il nous a également informé qu'une demande avait été faite pour une IDE de coordination en oncologie thoracique ;
- Après avoir soumis l'idée d'« *un outil organisationnel qui reprend bien les choses, vraiment clairement : là le RDV, là le scanner, là le TTT, là la RCP, etc. etc. Plutôt que d'avoir une feuille, une feuille, une feuille...* », un IDE nous a dit : « *Voilà mon ressenti général, c'est bien* »

qu'on puisse prendre en compte le tradi-soin etc. mais on peut encore s'améliorer notamment en termes d'organisation et de suivi ».

E) Ouverture sur d'autres ressources culturelles

Voici les réponses des PS à la question : « Penses-tu que des ressources culturelles polynésiennes pourraient apporter un plus au PPS du PT (un renforcement, de meilleurs résultats...) ? Comment ? As-tu pensé à des moyens possibles (autres que le carnet) ? » :

Avant de nous citer des exemples précis, plusieurs PS ont répondu que Oui (9/15 : 3 médecins et 6 IDE), la PEC du PT dans sa globalité, en tenant compte de sa Culture, permettait d'enrichir la relation de confiance et une meilleure adhésion. Voici quelques unes de ces réponses : « *Oui, oui... [...] Intégrer un peu plus cette Culture polynésienne et les croyances aussi des PT, ça pourrait renforcer... peut-être même le lien équipe médicale et les PT... Qu'il y ait moins une barrière...* » (un IDE) ; « *Totalement, totalement. D'autant plus, je pense qu'en fait, de se référer à la Culture d'un PT, c'est aussi lui donner une zone de confort, et ça permet que de renforcer le sentiment de confiance en fait* » (un médecin) ; « *(...) d'aborder la Culture au travers de ce carnet, les PT ils parlent plus facilement, on peut plus facilement aborder : Est-ce que tu te soignes avec les médicaments tahitiens ?, alors qu'avant, ils ne vont jamais vouloir en parler : Le ra'au tahiti, il ne faut pas dire au docteur... Tandis que là, le carnet est là : Tiens le médecin aborde ce coté là donc... Parce qu'ils vont le faire quand même, mais ils ne vont pas le dire en général... Et là ça permet d'échanger là-dessus* » (un IDE) ; « *Je pense que ça apporte beaucoup dans l'adhésion du PT, mais aussi pour s'y maintenir... Quand le PT voit d'autres personnes, de la même culture, qui l'encouragent, qui croient aussi à l'apport de la médecine traditionnelle...* » (un IDE) ; « *Je pense que si on prend le malade dans sa globalité, ça ne peut apporter que des bonnes choses, à la fois sur comment on voit le malade, l'identité du malade, et comprendre, mieux appréhender ses attentes* » (un médecin).

Voici différents moyens possibles cités par les PS :

- L'apport de la tradipraticienne du service et d'éventuels autres tradipraticiens, pour le bien-être du PT ; pour l'informer, le rassurer ; pour travailler ensemble (6/15 : 4 médecins et 2 IDE). Voici ce que trois médecins ont déclaré :

- « *Par exemple J. (tradipraticienne du service), je sais très bien qu'il y a des PT dont on a du mal à gérer la douleur, elle passe après et le PT est soulagé. Donc c'est un exemple de ressource que l'on pourrait intégrer plus largement dans la PEC des PT. Et je suis sûr qu'il y a d'autres exemples de la Culture polynésienne, notamment pas forcément sur le plan physique mais aussi psychologique, pour améliorer le confort et la qualité de vie du PT, que l'on soit en curatif ou en palliatif* » ;

- « *Je pense que si par exemple il y avait plus de J. (tradipraticienne du service) (rires), même à la CAI, je pense, là pour le coup, que ça serait important, parce qu'effectivement, il y a des fois où les gens, qu'est-ce qui se passe la plupart du temps, les gens ils ont peur, c'est le premier sentiment. Donc ils peuvent se fermer, ils peuvent ne plus parler, refuser une PEC thérapeutique initiale à cause de la peur, à cause du manque de compréhension... Ou alors juste, parce qu'ils ne veulent pas te le dire, mais ils veulent faire des ra'au tahiti, sans que tu*

le saches, parce qu'ils ne savent pas que nous, on est complètement pour. Donc je pense qu'effectivement, d'avoir des tradipraticiens, des gens de leur Culture, qui peuvent s'exprimer bien, leur expliquer, les rassurer... Cela permettrait effectivement d'avoir plus d'adhésion, et de permettre plus d'échange avec nous aussi. Parce que pour le coup aussi, ils auraient moins peur, ou moins l'impression qu'ils vont poser des questions bêtes, ou qu'ils vont te dire quelque chose d'interdit, comme le ra'au tahiti » ;

- « Après, la Culture en Polynésie c'est vaste. Ce n'est pas facile pour les gens qui ne sont pas dedans, qui n'ont pas baigné dedans, de comprendre les choses. Et de l'aide de l'extérieur ce serait souhaitable, tout en sachant qu'il va falloir encadrer les choses. Puis que dans la Culture polynésienne, notamment dans la médecine traditionnelle, ils n'ont pas tous ce même courant de pensée. Il y a des malades qui viennent à nous, on leur dit : Vous pouvez faire à la fois de la médecine conventionnelle et traditionnelle, soit pendant l'intercure entre deux cures de chimiothérapie, soit à la fin d'une première phase de traitement ; et qui acceptent de le faire, et le tradipraticien accepte aussi de le faire. Et il y a d'autres malades qui malheureusement tombent sur des tradipraticiens qui, soit leur expliquent qu'ils n'ont pas vraiment de cancer, soit leur expliquent que la guérison ne pourra se faire que au travers de la médecine traditionnelle. Et là nous on se retrouve en conflit finalement avec la médecine traditionnelle, chez un polynésien qui est très ancré dans sa culture, et on n'y arrivera pas... Il m'est arrivé à deux ou trois reprises, de faire venir J. (tradipraticienne du service) sur des malades qui étaient en refus de traitement, qui voulaient plutôt faire de la médecine traditionnelle. Elle est venue pour discuter, pour expliquer ce que l'on fait nous ici au CHPF, de son expérience, de ce qu'elle fait avec nous. Des fois cela permet de décoincer la situation, c'est arrivé une fois. Et d'autres fois, les polynésiens sont tellement ancrés dans la culture, que malgré l'explication, malgré le fait qu'il y ait un tradipraticien qui travaille avec nous, ça ne fonctionne pas, ou du moins le message ne passe pas, et ils font de la médecine traditionnelle de manière exclusive. Donc les deux oui, mais encadrer les choses, travailler ensemble et non pas l'un contre l'autre » ;

- Les ra'au tahiti +/- un guide pratique (2 IDE) : « On pourrait étudier davantage les remèdes traditionnels... » ; « On a évoqué une fois, je ne sais pas si ça en fait partie, du ra'au tahiti, parce que c'est un PT qui avait déjà l'habitude d'en faire. Sauf que le médecin disait qu'il ne pouvait pas non plus utiliser n'importe quel type de plante par rapport à la chimiothérapie. Et c'est vrai que d'en discuter, ça permet d'éviter les erreurs, d'éviter de faire n'importe quoi, donc... Après ils sont un peu choqués que les médecins soient ouverts à ça en fait ! C'est pour cela qu'ils n'en parlent pas. Ils font un peu les cachotiers à faire ça. Et c'est dommage parce qu'on passe peut-être à côté de quelque chose... Je pense pour moi, donner un peu plus d'informations, des guides pratiques, des choses sur lesquelles ils peuvent se référer. Comme on donne un régime diabétique à un diabétique, il va se référer à ce régime là. Là c'est pareil, c'est qu'on est ouverts à cette proposition par contre il faut bien faire les choses » ;

- Une cuisine avec des plats traditionnels polynésiens, des ateliers au CHT (un médecin) : « [...] à un moment donné j'avais commencé à évoquer, dans le cancer du poumon il y a souvent de l'anorexie, de l'amaigrissement, et avec une ancienne cadre du service diététique : Pourquoi est-ce que à l'hôpital il n'y a pas plus de plats tahitiens, d'alimentation issue de la cuisine populaire de Polynésie ? Ca aurait pu aider les malades à mieux manger et à lutter

contre certains préjugés. Les malades qui sont atteints du cancer ici, souvent ils arrêtent tout ce qui est protéines animales, poissons, ce qui provoque à un moment donné une certaine dénutrition, une moins bonne tolérance du traitement. Donc je pense que la Culture au niveau alimentaire, des ateliers avec des plats d'ici, réexpliquer les choses, ça peut aider énormément » ;

- La danse traditionnelle, notamment dans la PEC du cancer du sein (un médecin) : « Après c'est vrai que dans le cancer du poumon, nos malades sont très altérés. Mais dans d'autres maladies, notamment en onco-gynécologie ou sénologie, notamment les cancers du sein, je sais que le fait de faire du sport ou de la gym pendant le traitement, ça apporte du bien pour les femmes. Et ici peut-être que, toujours dans l'esprit de ce qui se fait ici de manière plus locale, culturelle, peut-être leur proposer à ces femmes là des ateliers de danse traditionnelle. Ça permet de faire une activité physique pendant le traitement adjuvant d'un cancer du sein, qui sera potentiellement guéri » ;

- Une salle où les PT pourraient se regrouper avec leur famille pour faire des activités ensemble : chants, musique, prières (un IDE) : « Et puis peut-être intégrer un peu plus le chant, la musique, le fait d'être en groupe... Parce que je pense que la famille et le PT ont besoin justement de vivre des émotions, de groupe. A travers des prières ou... Leur accorder un temps en fait où ils peuvent, une salle où ils peuvent recevoir à plusieurs. [...] Ils ont besoin de faire quelque chose en communion, ensemble. [...] Souvent ils sont dans la prière et le chant. Et ils en ont besoin, parce que ça leur donne plus de force » ;

- Une équipe dans le médical et le culturel pour accompagner le PT, notamment dans ses démarches du parcours de soins (un IDE) : « Il y a peut-être des équipes qui pourraient être mises en place justement, qui seraient à la fois dans le médical et le culturel et qui auraient des notions un peu de tout ça... Et qui pourraient accompagner le PT, à qui on demande quand même beaucoup beaucoup d'efforts... On leur demande vraiment d'être acteurs de leur maladie. Je trouve qu'on leur demande beaucoup. Il y a des PT qui ont de la famille à côté, mais qui est aussi parfois désemparée. Et il y a des PT parfois qui sont tous seuls certains. [...] Donc c'est vrai que s'il y avait une équipe qui pouvait accompagner dans ce domaine là ce serait bien » ;

- Un outil multimédia, en introduction au PPS, à dimension thérapeutique (un médecin) : « Aujourd'hui avec cette étude qu'on fait, il va nous permettre de mieux appréhender la conception d'un PPS à dimension culturelle. Le travail reste plein et entier. Toute une réflexion va devoir être menée là-dessus. Parce que là c'est encore un niveau de complexité plus important, parce que là on va être dans le thérapeutique. Donc le thérapeutique, ça veut dire qu'il va falloir qu'on élabore un nouvel outil. Et c'est pour ça que ce carnet n'est pas en lui-même suffisant... Il faut vivre dans le monde culturel polynésien, le monde du passé, mais il faut surtout vivre dans le monde du futur. Et le proposer sous une forme multimédia, ludique, facile, en introduction je dirais du PPS. Il doit ouvrir une porte sur le PPS. Il faut qu'il le fluidifie. [...] Il faut que ce carnet, qui à mon sens doit devenir un petit programme multimédia sur les Smartphones, que la personne puisse consulter dans sa langue. C'est certainement vers ça que l'on va... Et être la porte ouverte vers la mise en place du PPS. On

le sait, beaucoup plus piloté par les personnels paramédicaux, en particulier les IDE coordinatrices et les IDE. Donc ça doit être une aide pour elles à tout ça ».

F) Analyse anthropologique globale

L'analyse anthropologique plus globale de l'ensemble des 15 entretiens avec les PS a permis de mettre en évidence trois thèmes qui se dégageaient (**Annexe 21**) :

- Informer et donner des explications au PT et à son entourage, sur le cancer et ses conséquences, pour qu'ils comprennent au mieux ;
- Accompagner et comprendre le PT ;
- Repenser sa pratique médicale (et/ou celles des médecins pour les IDE) notamment pour l'annonce du CBP, faire une introspection.

Les PS étaient premièrement dans l'information et l'explication avec pour objectif principal la compréhension par le PT et son entourage. Cette posture de communication d'informations était retrouvée chez tous les PS. Certains nous disaient qu'ils devaient également être à l'écoute du PT, mais il transparaissait dans leurs réponses qu'ils étaient essentiellement dans l'information. La posture de dialogue et d'échange, s'inscrivant dans la rencontre avec le PT, était moins évoquée, semblant moins évidente et plus complexe à appréhender. Entre ces deux postures, les notions d'accompagnement et de compréhension du PT étaient déjà plus présentes et paraissaient plus accessibles.

Afin d'illustrer ce propos, voici un tableau récapitulant les répétitions de certains mots, sur l'ensemble des entretiens, avec le nombre et le pourcentage de médecins et d'IDE les ayant prononcés et le nombre de fois (total pour les médecins, total pour les IDE et pourcentage sur le total).

Tableau 25 : Répétitions de mots dans les entretiens avec les professionnels de santé

Répétitions de mots		Médecins		Infirmiers		Total	
		n	%	n	%	n	%
Compréhension par le PT*/entourage	PS †	7	100	8	100	15	100
	Mots	80	55.17	65	44.83	145	100
Expliquer, explication	PS †	7	100	6	75.00	13	86.67
	Mots	24	52.17	22	47.83	46	100
Informier, information	PS †	4	57.14	3	37.50	7	46.67
	Mots	18	72.00	7	28.00	25	100
Accompagner, accompagnement	PS †	4	57.14	6	75.00	10	66.67
	Mots	5	14.71	29	85.29	34	100
Comprendre le PT*	PS †	5	71.43	4	50.00	9	60.00
	Mots	12	66.67	6	33.33	18	100
Exprimer, expression (PT*)	PS †	3	42.86	5	62.50	8	53.33
	Mots	8	36.63	14	63.64	22	100
Echanger, échange	PS †	2	28.57	4	37.50	6	40.00
	Mots	9	47.37	10	52.63	19	100
A l'écoute du PT*	PS †	0	0	5	62.50	5	33.33
	Mots	0	0	10	100	10	100
Communiquer, communication	PS	2	28.57	3	37.50	5	33.33
	Mots	4	44.44	5	55.56	9	100
Relation	PS †	3	42.86	2	25.00	5	33.33
	Mots	3	25.00	9	75.00	12	100
Lien	PS †	3	42.86	2	25.00	5	33.33
	Mots	5	71.43	2	28.57	7	100
Dialogue	PS †	0	0	2	25.00	2	13.33
	Mots	0	0	2	100	2	100
Rencontre	PS †	1	14.29	0	0	1	6.67
	Mots	2	100	0	0	2	100

*Patient

† Professionnels de santé : soit Médecins soit Infirmiers suivant la colonne

Nous avons remarqué que les mots « Echanger/ échange » n'apparaissent que dans 6 entretiens, avec 2 médecins et 4 IDE ; la notion « d'être à l'écoute du PT » a été citée uniquement par des IDE, au nombre de 5 ; les mots « relation » et « lien » ont été utilisés chacun dans 5 entretiens, avec 3 médecins et 2 IDE ; le mot « dialogue » n'a été employé que par 2 IDE et enfin le mot « rencontre » n'a été prononcé que par un médecin.

Enfin cette étude a entraîné une introspection des PS sur leur pratique médicale, d'une part au sein du dispositif d'annonce du CBP et d'autre part dans une approche plus globale de médecine intégrative. En plus d'avoir tous accepté de participer à cette étude, ils se sont impliqués dans son déroulement et se sont interrogés sur ses aboutissants, notamment sur la temporalité de l'utilisation du carnet A Haere I Mua au sein du dispositif d'annonce. Les PS ont témoigné d'une réelle volonté d'intégrer la Culture du PT dans une PEC globale mais également de certaines difficultés dans sa mise en pratique, notamment au moment de l'annonce.

V- Discussion

Le CBP est fréquent et en forte relation avec le tabagisme en Polynésie française. Avec environ 40% de fumeurs, hommes comme femmes, la situation est aggravée par la consommation d'un tabac de très mauvaise qualité à hauts taux de nicotine et de goudron [38,39]. Les données des études KBP 2010 et KBP 2020 font ainsi état d'une augmentation d'incidence du CBP de 14,3% en 10 ans [7,9]. La situation est très inquiétante en rapport au cancer détenant toujours, de loin, le triste record de mortalité par cancer en Polynésie comme à l'échelle de la planète [2,4,5,6]. Les polynésiens sont donc très affectés par cette pathologie qui génère de grandes souffrances humaines pour les PT et leurs familles. La majorité d'entre eux sont en effet détectés à des stades avancés de la maladie, souvent métastatiques, régulièrement incurables [1,7,8].

La PEC thérapeutique du CBP est mise en œuvre au CHPF par l'unité de pneumologie en collaboration avec le service d'oncologie et l'unité mobile de soins palliatifs (EMSP) (Annexe 7). Elle s'est beaucoup complexifiée avec le développement des moyens techniques et les nouvelles thérapeutiques. Bien que qualité des soins et survie se soient nettement améliorées, la gestion humaine de cette pathologie reste l'objet de beaucoup de préoccupations [40,41,42]. En Polynésie, la plus fondamentale réside dans la communication entre les PS et les PT, mais aussi entre PS [13]. Alors que les PS exercent une activité biomédicale de type occidental, les PT vivent pleinement la culture polynésienne. Très éloignés des réalités du monde médical, venant régulièrement d'îles éloignées, la maladie les transportent dans un espace inconnu auquel ils ne sont pas préparés. Par nature le PT polynésien s'exprime peu. Être confronté au cancer est une grande épreuve qui doit être abordée avec humanisme. La communication des PS avec les PT polynésiens est donc particulièrement complexe et malaisée quand ils se doivent de délivrer une information d'incurabilité pour une affection redoutable, particulièrement redoutée. Le CBP est en grande partie synonyme de mort dans l'esprit collectif polynésien [43]. C'est dans ces conditions délicates que les PS de l'unité de pneumologie doivent régulièrement intervenir pour prendre en charge des PT à des stades très avancés, à espérance de vie très limitée car au-delà de toutes ressources thérapeutiques actives. Ils sont parfois même amenés à gérer des fins de vie difficiles pour des PT n'étant plus en mesure de rejoindre leur île, ce qui n'est pas sans poser problème face à l'incompréhension des familles (Annexe 5).

Afin d'améliorer le parcours de soins du PT, l'unité de pneumologie a peu à peu constitué une filière spécifique de PEC du CBP. Au cœur des préoccupations, la communication a été pensée autour du thème de la culture polynésienne. En collaboration avec l'EMSP et une association écoculturelle, un outil d'auto expression du PT a été développé conformément aux recommandations du Plan cancer Polynésie [18]. L'étude préliminaire de ce carnet démontre que si les PT polynésiens le perçoivent en termes de « espoir » et de « meilleure information », les PS le situent quant à eux dans le contexte du « soin ». L'unanimité est cependant acquise autour de son intérêt et de son utilité. Il est donc en mesure de servir le parcours du PT en oncologie thoracique et plus globalement en oncologie générale, dans un cadre de communication interculturelle [1]. Néanmoins sa place exacte dans le processus et ses modalités d'utilisations optimales restent à étudier.

1) Méthodologie

La question de recherche concerne la meilleure façon d'introduire et d'utiliser le carnet au sein du parcours de soins du PT. Ce en évaluant son efficacité en qualité d'outil servant le processus thérapeutique par ses apports culturels. Ce processus repose sur deux axes distincts, complémentaires et fusionnels, celui du PT et celui des PS. Afin de l'aborder nous nous sommes tournés vers le temps qui les réunit de façon déterminante, celui de la délivrance du diagnostic de la maladie, celui de la mauvaise nouvelle. La littérature abonde sur ce moment très délicat du parcours de soins [44-47]. Les difficultés de délivrance de cette mauvaise nouvelle et son caractère essentiel à l'acquisition de la confiance sont unanimement pointés [48]. C'est le temps déterminant de la réussite du parcours. La question qui touche à la délivrance de la vérité et son lien à la confiance dans la relation soignant-soigné est primordiale [49,50]. Aussi, face à la complexité des considérations humaines et médicales en jeu, on pourrait d'emblée douter de l'intérêt à utiliser un simple outil culturel de communication. Ce d'autant que les limites méthodologiques prévisibles à l'examen de ses apports paraissent importantes.

Notre étude s'inscrit dans la réalité actuelle de la PEC du CBP en Polynésie. Ceci en constitue à la fois sa force et sa faiblesse. Les effectifs sont naturellement réduits, à la dimension du pays, en particulier pour les PS. Aucun des personnels spécialisés sollicités, soit 29 en tout (7 médecins et 22 IDE), publics comme privés, n'a refusé de participer à l'étude. Cette population n'est donc pas sélectionnée. Elle est l'expression du soin spécialisé au quotidien, très hétérogène en âge, en expérience oncologique et en ancienneté d'exercice en Polynésie française. Alors qu'une majorité de médecins est de culture européenne, la culture polynésienne est nettement plus présente chez les IDE. Mais la considération essentielle, force de notre étude, est qu'aucun des PS n'a été spécifiquement formé ni à l'annonce, ni à l'utilisation des outils. Si la majorité connaît la fiche de consultation d'annonce, ce n'est à peine, voire pas du tout le cas, pour le carnet. Le but visé n'était pas la reproductivité d'une procédure figée. Les PS ont été laissés totalement libres de l'utiliser comme ils l'entendaient. Cela permet de s'assurer de l'authenticité des jugements portés sur le processus d'annonce, ses composantes et ses outils. L'objectif est bien à une évaluation du potentiel en pratique quotidienne collective d'équipe et de réseau thématique de soins. Pour les PT les caractéristiques d'incidence du CBP fluctuent autour de 120 cas par an. Du fait des limitations à l'inclusion sur la capacité à répondre à un questionnaire, nous nous étions fixés une cible raisonnable de 100 PT sur une limite contrainte de temps de un an. Cet effectif est trop faible pour envisager d'obtenir des résultats significatifs sur la base de la comparaison de deux groupes randomisés de 50, avec ou sans carnet. En soulignant néanmoins que, dans ces conditions, toute différence significative qui apparaîtrait n'en aurait que plus de valeur.

Notre étude explore l'ensemble des dimensions du processus d'annonce selon le modèle de celles de l'éducation thérapeutique : médicale, cognitive, psychique, sociale et projet de vie. Cela permet d'analyser le processus d'annonce en totalité tout en y adjoignant une sixième dimension : la Culture. Cette dernière, portée par le carnet, en qualité d'unique objet de la randomisation, est donc en mesure d'être étudiée relativement spécifiquement. Le choix est délibéré, nous n'abordons pas la question par celle, classique, de l'étude des représentations de la santé. Celle-ci ne conduit en général qu'à des constats sans déterminants pratiques. Nous inversons cette question en présentant un outil à même de pouvoir éclairer PT

et PS dans leur relation et leur proposons de l'évaluer. Nous pouvons ainsi le comparer plus avant aux données de la littérature existantes sur les représentations de la santé. Notre méthodologie recherche la cohérence d'applications pratiques au service des PS et PT.

Concernant les questionnaires, il est important de souligner quelques différences notables, notamment dans le recueil des réponses. Premièrement dans l'unité de temps : les PS remplissent leur questionnaire juste après la CAI, tandis que ceux des PT sont complétés au cours d'un entretien ultérieur, entre 6 et 15 jours après l'annonce pour la majorité d'entre eux (68%). Nous choisissons ce délai afin de laisser le temps au PT et à son entourage de prendre un certain recul par rapport à l'annonce. Ces entretiens avec les PT sont menés par l'investigatrice (dans 90% des cas). Nous devons prendre en compte le fait que l'investigatrice est une jeune médecin polynésienne, réalisant un travail de recherche pour sa thèse de médecine. Le PT et son entourage se retrouvent donc dans une posture où ils l'accueillent généralement dans leur domicile (49%), où elle leur « offre » le carnet s'ils ne l'ont pas eu au cours de la CAI et où elle leur pose des questions notamment à propos d'un apport éventuel de ce carnet au cours de la CAI. Cette mise en situation d'un post-échange « à la maison » est d'importance dans notre analyse. Elle doit tenir compte à la fois du sens de l'hospitalité de la culture polynésienne : « on ne met pas mal à l'aise un invité » ; et en même temps de la rassurante protection du « chez soi » qui invite à plus de spontanéité et de sincérité. Au final, les résultats montrent qu'un tiers des PT déclarent que pour eux, le moment de la consultation d'annonce n'est pas approprié pour la présentation du carnet. On peut donc supposer que la majorité d'entre eux « dit les choses comme elle le pense » comme cela leur est demandé en début d'entretien.

En plus des questionnaires, comprenant beaucoup de questions fermées et quelques questions ouvertes, sur la CAI et le carnet, une approche plus globale de l'étude s'avère nécessaire. En effet, l'expérience des précédentes études menées et la multiplicité des domaines intriqués dans notre sujet appellent à une analyse anthropologique et psychologique complémentaire. Pour cela, après la fin des inclusions et du recueil des questionnaires, l'investigatrice réalise des entretiens avec les PS les plus sollicités au cours de l'étude. La mise en commun de l'analyse de ces entretiens avec les résultats obtenus grâce aux fiches d'annonce et aux questionnaires permet de mettre en évidence les implications majeures qui ressortent de l'étude, au-delà de la réponse à la question de recherche initiale. Au final de l'examen des limites méthodologiques de notre étude et à l'aune des travaux ethnographiques d'Emma-Louise AVELING au Royaume-Uni, nous pouvons justifier de la méthode déployée. Elle est en mesure de porter la question par une action recherche ethno-médicale qualitative originale, dont nous avons acquis l'expérience, démontré la faisabilité, la qualité et l'intérêt [34,51].

2) La consultation d'annonce initiale

L'annonce initiale est l'aboutissement d'un parcours diagnostique parfois long et complexe. Attendue autant que redoutée, le résultat le plus important tient à son haut niveau d'appréciation globale. Avec une moyenne générale de **7.54 sur 10**, les jugements des PT (7.45) et des PS (7.58) sont concordants quant à la qualité globale de la CAI, ce malgré les difficultés de sa mise en œuvre. Ce résultat très valorisant pour l'équipe de pneumologie n'est cependant pas suffisant en lui-même. Il convient en effet d'analyser, en détail et en profondeur, la complexité du processus d'annonce et de ses multiples composantes humaines afin de pouvoir en tirer des conclusions pertinentes. La méthodologie de notre étude nous permet de tenir cette analyse au travers de la présentation des résultats chiffrés des questionnaires couplée à celle des témoignages anthropologiques des participants.

Le PT et son entourage sont conviés par les PS au temps essentiel de la CAI qui, quels qu'en aient été les préalables, est le temps qui scelle leur rencontre. Sont présents le PT (100%) et un proche auquel il a lui-même attribué la qualité de personne de confiance (87%). L'environnement « soutien » se compose d'un ou plusieurs membres de sa famille (83%), comme un de ses enfants (23%), sa conjointe ou conjoint (21%), ou les deux réunis (9%). Quand le PT est accompagné, il l'est par plus d'une personne dans 28% des cas (entre 2 et 5). Cependant, les PT résidant dans les îles éloignées (35%) peuvent être coupés de cet accompagnement. Ils sont accueillis par le médecin (100%) et l'IDE (100%) dans un bureau médical de consultation externe (64%) ou dans une pièce dédiée du service (11%). Les plus affaiblis sont visités dans leur chambre d'hospitalisation (24%). L'entretien se tient principalement en français (100%) et en tahitien (36%), une des personnes soutien servant d'interprète à cet effet. Chaque praticien a sa façon de se préparer : *« La première chose qu'il me faut c'est connaître le PT, et si possible l'entourage. Parce qu'on est tous des êtres humains et on est tous très différents »* ; *« [...] je connais vraiment bien le dossier, l'extension, le parcours du PT »* ; *« [...] pour ne pas laisser les malades sans réponse »*. L'entretien est mené par le médecin, selon sa façon de procéder. *« J'essaye d'être le plus doux mais le plus objectif possible, pour essayer d'arriver à plusieurs choses. La première c'est que le PT ait le diagnostic clair. Deux que l'extension soit claire. Trois que la conduite à tenir soit claire. Et puis je leur laisse toujours ouverte la porte du cabinet pour qu'ils puissent venir quand ils veulent, comme ils veulent. [...] Honnêtement, j'essaye de ne pas trop mâcher les mots, en douceur, en suivant un peu la réaction du PT »*. L'IDE accompagne le praticien et renseigne la fiche de consultation d'annonce (100%). Sur leur rôle : *« Parfois chez certains PT, ils vont rechercher dans le regard une aide en fait. Des fois sans parler même, on arrive à transmettre quelque chose qui fait : ne t'inquiète pas, je suis présent avec le médecin, et il t'écoute aussi, et on est une équipe aussi, et tu peux lui faire confiance aussi... Et tout ça à travers un regard »*.

Arrive le temps du diagnostic, le mot cancer est toujours délivré (100%), en général par le médecin (60 à 68% d'après les PS, 85% d'après les PT) mais aussi par le PT lui-même (20% d'après les PS, 5% d'après les PT) ou par son entourage (4 à 15%). C'est une mauvaise nouvelle vécue comme un choc par le PT (63%), il ne s'y attendait pas (59%), il a été surpris (53%), il est inquiet (73%) et triste (64%). Ces émotions ne sont pas forcément perçues par les

soignants, médecin comme IDE, avec une différence significative ($p=0$). Moins fréquemment, il s'y attendait (29%) voire y était préparé (16%). L'absence de ressenti est exceptionnelle pour le PT (1.3%) alors que les soignants la pensent plus fréquente (9.3 à 12%). *« Une consultation réussie c'est... quelqu'un qui pleure, pour moi ça peut être une consultation réussie... Et c'est ce que je trouve de plus adapté comme comportement, c'est pourtant le moins fréquent. Ici, avec cette dignité que les personnes ont, et cette pudeur qui fait que, vraiment, très régulièrement, ils ne s'expriment pas trop, ils ne posent pas trop de questions, ils restent stoïques. Et je ne vais pas dire sans émotion... mais presque. Comme s'il y avait un mur... Mais une consultation réussie c'est justement quand j'ai l'impression que ce mur est franchi, et qu'il y a une relation de confiance qui débute, et que la personne pose des questions, et qu'elle comprend les réponses, et voilà... C'est ça pour moi une consultation réussie, c'est quand il y a un échange. Une consultation pas réussie c'est quand c'est mutique d'un côté et qu'il n'y a pas d'émotion, ça pour moi ce n'est pas réussi »*. Ce témoignage questionne la globalité de la tâche consistant à délivrer la mauvaise nouvelle en oncologie. Ce temps est difficile et marqué par le stress qu'il génère, pour le PT mais également pour le soignant [50]. *« C'est toujours quelque chose d'un petit peu anxieux, d'annoncer à quelqu'un une maladie qui est la plupart du temps incurable, et qui ne permet pas de vivre de nombreuses années après l'annonce diagnostique »* ; *« Je dis toujours que je ne vais jamais m'habituer à annoncer un cancer »*. Ce temps pose la question de la vérité et de son caractère approprié à l'instauration d'une relation sereine entre le médecin et le PT. Alors que certains prônent une vérité brute, sans émotion, d'autres se posent en protecteur allant jusqu'à l'extrême d'interdire toute forme de vérité [52]. Ce débat est aujourd'hui dépassé car partout les PT attendent la vérité. Mais pas n'importe quelle vérité, celle qui permet de ménager un espoir réaliste, celle attendue afin de soutenir la combativité dans l'épreuve, celle que nous qualifierons de « bienveillante » [53,54]. Cela est particulièrement le cas pour les populations polynésiennes Maoris de Nouvelle-Zélande tel que révélé par l'étude de Shemana CASSIM [55]. Ainsi, dans notre expérience, la vérité du diagnostic du cancer est bien toujours délivrée, souvent associée à celle de la présence de métastases (60%). Le pronostic est également présenté par l'accroche aux caractères grave (62.3%), sans possibilité de guérison (61.2%) et incurable (22.3%). Les fiches d'annonce attestent cependant de nuances à apporter à la question de la vérité. Les médecins débattent en effet à hauteur de 16.5% de « guérison » alors que seul 3.5% des cas sont en situation réellement curative. On sent qu'une certaine forme de flou, ou de gêne, peut s'installer d'autant que le praticien est parfois le seul à aborder ce point (10.6%). Le choc incontournable qui résulte de l'annonce est néanmoins attesté par les PT. Celui-ci se doit d'être respecté pour pouvoir servir un dialogue centré sur les besoins du PT selon une stratégie du « faire face » (coping) aux situations émotionnelles [49]. L'empathie des soignants est dépendante de la capacité à percevoir les émotions en actions. Or nos résultats attestent d'un déficit significatif à ce niveau. Est-ce lié aux soignants, aux soignés, aux deux ? Médecin et IDE précisent que le PT est invité à s'exprimer (96 et 98.7%) mais celui-ci peine à son tour à percevoir cette invitation (16%) avec une différence très significative ($p=0.001$). La difficulté à instaurer un dialogue soignant-soigné est donc patente. Elle est rapportée comme récurrente en situations d'interculturalité [56]. En Polynésie, Bernard RIGAUD nous en délivre un postulat philosophique *« Nous pouvons nous haïr - l'histoire l'atteste peut-être -, nous pouvons nous aimer - l'histoire l'atteste sûrement -, mais nous ne pouvons pas nous comprendre... »* [57]. Un aveu d'impuissance qui ne peut

prévaloir en médecine où la communication est fondamentale. Daniel MONCONDUIT explore ainsi l'anthropologie du silence polynésien dans les soins. En le replaçant dans son contexte historique et culturel il nous en révèle certains codes [58]. Claire HARPET pointe la tendance de ce silence à se renforcer face à l'inconnu de la maladie et la peur qu'elle engendre [59]. De notre côté, nous confirmons qu'il existe bel et bien une différence de perception et de ressenti entre PT et soignants au moment de la CAI. Ce phénomène ne peut d'ailleurs que s'amplifier si celle-ci est vécue difficilement par les interlocuteurs. Cette différence peut certes s'expliquer en partie par le rôle et la position très différents à ce moment-là des PT d'un côté, qui reçoivent l'annonce, et des soignants de l'autre qui la délivrent. Ainsi, le choc de l'annonce transporte le PT dans une quête du sens à laquelle il n'est pas préparé. Au-delà du tabac, l'existential de la spiritualité chrétienne domine en Polynésie. C'est un des symboles essentiels du carnet A Haere I Mua : la pirogue dans la tempête, la fureur des éléments, la colère des dieux... (Annexes 1, 5). D'autant que, très rarement abordé, mais toujours en arrière-plan, réside la question sournoise liant cancer et retombées des essais nucléaires [60]. Il paraît donc pour le moins assez complexe pour les PS de réussir tout à la fois à avoir une bonne lecture du ressenti des PT et à rentrer dans un dialogue où le sens prévaut. Ce au risque de conduire les moins expérimentés à un sentiment d'échec. Mais ce constat est-il réellement limitant au cheminement dans le processus d'annonce ?

Recentrons-nous sur la finalité de la CAI, celle de l'engagement du PT dans un parcours de soins librement consenti, accompagné par ses proches et par l'équipe qui va le mettre en œuvre. Pour constater au final que l'écueil de communication est surpassé, en effet PT et PS s'entendent sur le bon déroulement de l'annonce de manière générale (83 à 100%). Ils s'accordent sur un environnement et une durée, d'environ 31 minutes, adaptés et sur l'intérêt pour les PT de la présence des proches (98.7%) de par leur soutien et accompagnement (73%). Le temps thérapeutique présente au PT une information relativement complète : chimiothérapie (96%), perfusions (59%), dispositif d'accès vasculaire (48%), radiothérapie (58%), chirurgie (46%), effets secondaires (52%) tels que perte des cheveux (47%), vomissements (38%), douleur (36%) etc. (cf.V.6.C.a.Tableaux 22 et 23). Les cinq dimensions de l'annonce sont bien posées avec des niveaux de réponses élevés et concordant de la part des PT, des médecins et des IDE (cf.V.5.B.a.). Le PT se voit donc délivrer un large panel d'informations et de propositions en mesure de servir ses besoins. Ainsi, bien que les personnels de pneumologie n'aient pas reçu de formation spécifique, l'ensemble des résultats témoignent comme nous l'avons vu d'une réelle qualité des CAI.

Par les témoignages des PS, nous percevons plus précisément ce qui est au cœur de la CAI. Quels sont leurs objectifs principaux, qu'est-ce qui fait qu'une CAI est réussie, comment évaluent-ils l'appréciation globale ? Ils nous répondent par la bonne compréhension de la maladie et de sa gravité (100%), l'amorce du projet thérapeutique (66.7%), la relation de confiance (60%), le ressenti/ la réaction du PT (60%), la qualité de l'échange (46.7%), que le PT se sente accompagné par l'équipe médicale (33.3%). L'analyse anthropologique des entretiens caractérise ainsi l'existence de deux grandes postures de communication dans la CAI et plus largement dans la relation soignant-soigné. Premièrement, la posture de l'informant. Elle est technique et se veut utilitaire et efficace : le médecin doit faire comprendre au PT et à son entourage que le PT a un cancer, que c'est une maladie grave,

incurable et qu'au sein de l'équipe, il a un projet de soins à lui proposer. Deuxièmement la posture du dialoguant. Elle est humaniste, synonyme d'échange et d'interaction avec l'autre. Elle est aussi plus complexe et délicate en ce moment marqué par le choc de la délivrance de la mauvaise nouvelle [59]. Ainsi, tout au long de l'entretien, le médecin se doit de jongler entre ces deux postures en opérant un subtil dosage. D'une part il y a l'importance de l'information délivrée, en termes de diagnostic, de pronostic et de thérapeutique, inscrits en une vérité bienveillante avec l'objectif d'une bonne compréhension par le PT de cette information. D'autre part il y a le dialogue à établir avec le PT et son entourage, afin de parvenir à un réel échange où l'on se comprend mutuellement. En cette rencontre peuvent alors commencer à se dessiner les contours d'un nouvel espoir réaliste et d'un nouveau projet de vie conduit sous les directives du PT [61,62]. Ces deux postures sont indissociables pour se trouver dans la rencontre et pour pouvoir construire une relation de confiance sur des bases solides pour la suite de la PEC. Cette relation de confiance est bien l'enjeu central autour duquel s'imbriquent toutes les composantes de la CAI [63]. PT et soignants s'entendent globalement quant à un bon niveau de délivrance et de compréhension de l'information (89 à 96%). Les PT ont acquis la confiance dans l'équipe qui va s'occuper d'eux (96%). De façon parallèle médecins et IDE pensent avoir réussi à instaurer une relation de confiance avec le PT (95 et 100%). Ce avec des niveaux de concordance de confiance partagée qui s'améliorent, pour les PT et les PS, entre la confiance immédiate obtenue au décours de la CAI et celle prévue pour la suite de la PEC (Annexe 18).

L'ensemble des résultats de la confrontation ethno-médicale démontrent que l'équipe de pneumologie a réussi à mettre en place, par et dans la pratique, une CAI opérante en termes de confiance pour la PEC du CBP. Alors que celle-ci s'avère parmi les plus délicates et complexes en cancérologie vu la morbidité et la mortalité de l'affection, nous constatons en preuve ultime que seuls 4 PT l'ont refusée et ont été perdus de vue alors que 81 (95,3%) ont accordé leur confiance en s'engageant dans le processus de soins. Quelle peut être dès lors la place d'un carnet culturel d'auto expression du PT dans un tel dispositif d'annonce ?

3) Le carnet A Haere I Mua au cours de la consultation d'annonce

Le carnet A Haere I Mua est un carnet culturel et on parle bien de culture dans les CAI. A hauteur de 56% pour les PT, mais bien qu'il n'y ait pas de différence significative, plus d'après les IDE et les médecins (59%). Les médecins ayant tendance à surévaluer leurs compétences en communication interculturelle, nous nous en tiendrons donc à l'appréciation des PT en la matière [26]. Constaté qu'on aborde la culture polynésienne dans plus de la moitié des CAI est un résultat très encourageant pour l'équipe de pneumologie. Ce d'autant que les PT nous précisent que c'est avant tout le médecin qui aborde la question culturelle (84%). Serait-ce un effet de l'utilisation du carnet ? Les IDE nous indiquent qu'on parle davantage de culture quand on remet le carnet, avec une différence significative ($p = 0,001$). De plus on observe que la culture est de plus en plus régulièrement présente dans les CAI au cours de l'avancement de l'étude. De 50% sur les six premiers mois à 61,5% sur les six derniers, sans que l'utilisation du carnet, au cours des CAI individuelles, ne soit marquante dans cette évolution. On peut donc raisonnablement penser que l'utilisation du carnet favorise

l'expression de la culture au cours de la CAI. *« Ça a peut-être modifié... Si ça a modifié le fait que quand j'avais le carnet je parlais systématiquement de la prise en compte de la culture polynésienne. Ce que je ne faisais pas forcément systématiquement »*. Mais également que la tenue même d'une étude centrée sur cet outil culturel amène progressivement l'équipe médicale à s'approprier le thème de la culture de façon globale dans les parcours de soins. *« Je pense qu'il y en a besoin. On ne peut pas arriver avec juste ce traitement occidental. Pour une prise en charge de la personne dans sa globalité, avec ses croyances, il lui faut des repères. [...] Et même quand il n'y a pas de présentation du carnet, le médecin va s'intéresser au ra'au tahiti. Toute cette approche permet un respect, une confiance complète et une adhésion au traitement »*. Pour les PT il est important de parler de culture (68.5%) et dans le cadre de la CAI, ils s'adressent essentiellement à la médecine traditionnelle dans sa partie *ra'au tahiti* (herboristerie) [64].

Par-delà cette première analyse, la réponse à la question principale de l'étude est négative. L'utilisation du carnet au cours de la CAI n'améliore pas l'appréciation globale de celle-ci pour les PT, les médecins et les IDE. Les tendances sont même plutôt en défaveur de son utilisation pour les PT et les IDE alors que plutôt en sa faveur pour les médecins. Comment aborder ce résultat ?

Voici deux récits de CAI issus de l'expérience de l'étude. Un homme de 50 ans originaire de Tahiti vient de recevoir le diagnostic de CBP par le praticien. Juste après un court silence, sans expression évidente d'émotion du PT, le praticien lui remet le carnet et lui suggère de le consulter. Le PT y jette un bref regard et le pose sur la table sans aucun commentaire. L'entretien se poursuit, mené par le praticien, marqué par très peu d'interventions du PT. Il interpelle uniquement sur des points techniques du parcours de soins et esquive toute tentative de discussion autour de sa situation personnelle. Au final le PT remercie pour toutes ces informations, se déclare en confiance et va débiter le traitement qui lui a été proposé. Une femme de 60 ans originaire des îles (Raiatea) se voit annoncer le même diagnostic par sa fille qui traduit en Tahitien les propos du même praticien. Le choc est rude marqué par un long et profond silence puis par une grande tristesse, elle est en pleur. Silence et émotion sont longuement respectés avant que le praticien ne lui remette le carnet sans parler. La PT le feuillette, attentivement, patiemment, puis prend la parole et s'adresse au praticien par l'intermédiaire de sa fille. La séquence est incroyable, la PT disserte autour du carnet et de sa situation personnelle, familiale et sociale. Par ce fait elle interroge habilement de façon indirecte le diagnostic, le pronostic et le traitement de la maladie. Le praticien se tient simplement dans l'écoute, la reformulation et des réponses courtes, précises et relativement aisées. Elle veut un traitement, le plus rapidement possible pour rentrer chez elle et elle a confiance dans l'équipe pour cela. Comment expliquer ces différences dans l'accueil, l'utilisation du carnet et le déroulé général de la CAI ? Le premier récit illustre la posture d'informant du praticien. Elle est classique, technique, le praticien conduit le débat sur des considérations pratiques attendues par le PT et auxquelles il surenchérit. Le deuxième récit répond quant à lui à une posture de dialoguant. Le praticien se tient en position d'écoute et d'empathie en veille aux émotions [65-67]. Ses paroles accompagnent le cheminement de la PT qui fixe les modalités négociées de son parcours de soins. Dans ces deux récits les objectifs sont également atteints, mais la place du carnet se situe aux extrêmes des

possibilités : en apparence inutile dans un cas, autant que déterminant dans l'autre ! Mais peut-il être considéré comme réellement inutile ou déterminant ?

Pour la grande majorité des PT on a bien parlé du carnet dans les CAI où il a été présenté (84%) et c'est le médecin qui en a parlé (96.5%). Si deux tiers des PT ont été satisfaits de la remise du carnet (70%) ou auraient souhaité l'avoir (54%) lors de la CAI, l'autre tiers nous dit qu'il n'a pas trouvé ce moment approprié (30%) ou qu'il n'aurait pas souhaité l'avoir à ce moment là (35%) car ils étaient sous le choc, préoccupés par l'annonce et ses conséquences. Au final les avis des PT sont partagés sur l'utilité du carnet au cours de la CAI (62% pour, 38% contre). Les PS nous disent au cours des entretiens qu'ils doutent également que la CAI soit le bon moment pour remettre le carnet (46.7%). Finalement, la moitié d'entre eux pensent que ce serait mieux de le présenter plus tard pour la majorité des PT. *« Si le PT est choqué, ce n'est pas le bon moment de lui parler du carnet, même si ça apporte de l'espoir. Par contre si le PT est réceptif, s'il veut avoir des informations, il pose des questions... je pense que justement c'est bien de lui en parler à ce moment-là »*. Au travers des avis des PT et des PS on voit que le positionnement du carnet dans la CAI est au cœur du débat. Qu'il existe des arguments en sa faveur, sur lesquels nous reviendrons, et des arguments en sa défaveur qui tiennent surtout à la situation émotionnelle. Ronald M. EPSTEIN décrit la variété des réactions émotionnelles des PT en situation d'annonce de mauvaises nouvelles et leurs caractéristiques de mixité complexe d'émotions primaires et de susceptibilité de variations dans le temps. Face à celles-ci les réponses empathiques, telles que reconnaissance et validation de la réaction émotionnelle du PT, sont cruciales pour des discussions psychologiquement sensibles [67,68]. Elles sont décrites dans différents schémas interventionnels proposés aux PS dont le plus connu est le protocole SPIKE [69,70]. Cependant l'efficacité de ces interventions reste peu évaluée et elles n'ont donc pas fait l'objet d'améliorations [71]. Le principe même de l'empathie est questionné quant à son timing et son intensité en relation à de possibles effets adverses chez certains PT [66].

Immergées au sein du commun du silence polynésien, les situations émotionnelles de nos deux récits ainsi que les attentes des PT sont éminemment différentes. S'y trouver confronté sans disposer des clés de lecture peut avoir de quoi laisser perplexe le plus confirmé des experts médicaux en communication ! Divers types de formations de qualité sur l'annonce sont disponibles à l'échelle de la planète [72,73]. Elles sont construites sur des bases et des critères d'évaluation médico-techniques et psycho-comportementaux classiques. Celles-ci se révèlent néanmoins peu opérantes dans le cas des minorités culturelles où l'on va jusqu'à proposer des inversions de valeur du soin en proposant aux PT de les former à mieux communiquer avec les PS [74] ! Aussi quelles pourraient être les capacités de ces formations à supporter le challenge du silence polynésien ? Probablement très faibles si l'on en croit l'expérience pratique et si l'on suit les propos de Daniel MONCONDUIT. Il nous indique que ce silence répond à des codes d'interprétation culturels singuliers, complexes et déroutants. Parmi ceux-ci, fidèle au principe de l'émotion par les visages de Paul EKMAN, une forme insolite de communication non verbale tend à s'imposer comme souveraine dans le soin en Polynésie [58,75,76].

A cet ensemble de considérations tient certainement l'explication à la réponse négative à notre question de recherche. En médecine, l'annonce d'une maladie incurable est un art des plus délicats. Un simple outil de communication ne peut en soi en porter toutes les vertus et il était fort ambitieux de pouvoir l'imaginer. Néanmoins cette capacité devait être testée afin de pouvoir révéler les leviers d'action propres à l'amélioration du parcours de soins en oncologie. Que retient le PT du carnet au décours de la CAI quand il l'a reçu ? Il lui a évoqué l'espoir (59%), sa famille (57%), sa maladie (49%). Il a été utile (57%), et ce dans sa confiance dans l'équipe de soins (54%) et dans la suite de sa PEC (51%) ; dans la communication avec le médecin (51%) ; dans sa réception du diagnostic (49%) ; dans son acceptation de la maladie (43%) et dans sa compréhension (43%). Le carnet a ainsi été une aide pour le médecin (76%). Il a permis au PT de se sentir mieux considéré (68%). Cet outil lui a apporté un soutien supplémentaire dans les jours suivants la CAI (65%) et immédiat pendant la CAI (54%), où il a pu mieux s'exprimer (43%). C'est donc l'espoir, le soutien et la confiance qui dominent le profil attribué au carnet pendant la CAI, mais également l'aide qu'il apporte au praticien. Qu'en pensent maintenant ceux qui ne l'ont pas reçu quand on le leur présente à distance de la CAI ? Comme les PT qui l'ont reçu, ils sont partagés sur le souhait d'avoir pu en disposer pendant la CAI (54 % pour, 35% contre, 11% ne se prononçant pas) mais pensent qu'il aurait pu être utile (68%). Il aurait pu amener un soutien supplémentaire (70%), permettre de s'exprimer davantage (62%), apporter une aide au médecin (59%) et permettre d'être mieux pris en considération (54%). Pour l'ensemble des PT, pour la suite, le carnet pourrait constituer un soutien supplémentaire (79%), faciliter une meilleure expression (69%) et renforcer leur combativité (68%). Là aussi c'est le soutien au PT qui domine suivi par l'expression, en sachant que l'espoir n'a pas été interrogé. Fait notable, aucun commentaire négatif n'est attribué au carnet quand il est remis à distance de la CAI alors qu'ils le sont chez 22 % des PT quand il est utilisé au cours de la CAI. Le carnet est donc beaucoup mieux reçu à distance de la CAI où il fait l'unanimité quand il est moins lié aux conditions émotionnelles. Les PT ont eu le temps de dépasser le moment du choc, d'avancer dans leur projet de soins, dans leur cheminement personnel et leur quête de sens. Le lieu de l'entretien, le plus souvent en dehors de l'hôpital, surtout à leur domicile, favorise très certainement leur « rencontre » avec le carnet. Ils semblent alors plus disponibles pour accueillir son message d'espoir « A Haere I Mua » (en avant), sur lequel ils s'appuient davantage, ainsi que sur les symboles variés qu'ils commentent en évoquant souvent leur famille.

Que nous disent les PS sur l'utilité du carnet au cours de CAI ? C'est avant tout un outil d'accompagnement pour le PT (53%) : *« Le PT a besoin de savoir qu'il va être accompagné, qu'il va ressentir des émotions différentes, plein d'émotions vont lui passer dans l'esprit. Et ce carnet va l'accompagner dans ces émotions, comme un voyage initiatique justement »*. Il peut constituer une aide pour orienter, guider l'annonce et en illustrer certains aspects (40%), jusqu'à arriver parfois à débloquer certaines situations (33%) : *« Une, une annonce, où j'ai vu que la PT, voilà, elle était quand même en retrait, parce qu'elle était avec sa sœur, elle n'était pas seule, elle était avec sa famille... Et quand taote a parlé du carnet A Haere I Mua, elle a saisi, c'est quelque chose qu'elle a saisi. Ça lui a permis de : oui, oui, je vais aller de l'avant. Ça a permis de débloquer quelque chose chez elle »*. L'annonce d'un cancer marque l'entrée dans un processus de deuil [77]. Les étapes en ont été décrites par

Elisabeth KUBLER-ROSS : choc et déni, colère, marchandage, dépression et acceptation [78]. Au contraire des maladies chroniques, où le temps peut faire son œuvre, le scénario oncologique est souvent brutal. Concentré en une consultation d'annonce, les composantes diagnostiques, pronostiques et thérapeutiques s'entremêlent. Les enjeux en sont majeurs, toute perte de temps peut être une perte de chance et il est essentiel d'instaurer la confiance et de maintenir l'espoir, même si les raisons de cet espoir varient. Quelle est la vision de ces enjeux selon le PT polynésien ? L'étude néozélandaise nous les décrit parfaitement dans le cas du CBP chez les Maoris. Ils attendent une vérité bienveillante et veulent que cette vérité, prononcée avec des mots simples et pertinents, leur expose toutes les options thérapeutiques, afin d'être les acteurs centraux des décisions. Au-delà des critiques qu'ils formulent vis-à-vis de leur système de santé, ils précisent leur confiance dans les PS. Enfin ils exigent la prise en compte de leur culture, de leur entourage familial et communautaire, et de leur besoin fondamental d'espoir [54]. Nous partageons par l'expérience les résultats de cette étude anthropologique en Polynésie. Ce constat construit point par point notre outil de communication. Celui-ci peut dès lors servir l'étude des solutions au constat et justifier des capacités de l'outil à agir en servant l'espoir, véhiculé par sa dimension culturelle.

L'analyse combinée médico-anthropologique permet de faire transparaître que parler de culture, notamment de *ra'au tahiti*, indique au PT qu'« *on le prend en charge dans sa globalité* ». Cela s'avère un facteur de réassurance pour tous. Pour le PT, reconnu dans son identité culturelle et plus libre de s'exprimer. Pour les PS, en permettant d'enrichir leur échange, leur relation avec le PT et ainsi parvenir à instaurer la confiance, gage d'une meilleure PEC. « *Le carnet, et ce qui gravite autour, m'a permis de mieux faire les annonces ici. C'est-à-dire le fait de prendre en compte l'aspect culturel. Le fait que les polynésiens accordent beaucoup d'attention, de crédit à la médecine traditionnelle. Ça m'a permis des fois de débloquer certaines situations, d'aborder ces sujets avec moins d'appréhension. De pouvoir parler plus librement de ces sujets. Et de ne pas se retrouver avec un PT qui est totalement réfractaire, fermé à la discussion, parce que je n'ai pas su trouver les sujets qui l'intéressent vraiment, le ra'au tahiti etc. Donc là-dessus, le carnet et tout ce qui a été réalisé autour : les séminaires, l'introduction à la médecine intégrative, ça m'a permis de mieux faire mes consultations d'annonce* ». Voici ainsi le carnet qualifié en acteur essentiel de la communication centrée PT. Si d'un côté nous constatons que le choc de l'annonce peut constituer un obstacle à la bonne réceptivité du carnet, d'un autre, le carnet peut justement se révéler la solution à des situations émotionnelles et de communication complètement bloquées. Aussi, clairement, le carnet est un outil qui nécessite une bonne connaissance pratique d'utilisation par le praticien. Il doit être utilisé avec tact et parcimonie et ce au bon moment, selon une analyse multiparamétrique des composantes de l'annonce qui n'est pas aisée. « *Mon avis c'est qu'il faut l'avoir à portée de main, l'utiliser à bon escient dès le début, s'il le faut, et savoir le différer, s'il le faut. Donc on retombe dans cette extraordinaire complexité de l'annonce... Mais disons que globalement je pense que la remise peut être très utile, servir le médecin, servir le PT, pendant l'annonce, oui* ». Sur les cinq praticiens de cette étude, quatre nous disent qu'avec la pratique, ils connaissent mieux le carnet, sont plus à l'aise et arrivent à s'adapter davantage au cours de la CAI. « *Au tout début c'est vrai que c'est un carnet que je connaissais peu, que j'ai finalement appris à utiliser. Puisque dans les différents chapitres, des fois on ne s'y retrouve pas tellement, par rapport au moment de*

l'annonce, ou de ce que l'on veut évoquer. Après au fur et à mesure on apprend à connaître ce carnet, et à savoir qu'à telle page on aura ça. Des fois on saute des pages pour dire : Là, la question que tu me poses ou que je te pose, est plutôt située là ; pour essayer d'avancer » ; « C'est-à-dire qu'on propose un nombre de symboles, très large, centrés autour de grands thèmes : la pirogue, l'équipage, le capitaine, l'île... Voilà, des symboles très très forts [...] et chaque PT va pouvoir faire son choix, et y lire ce qu'il a envie d'y lire, comme il l'entend. Donc il ne faut surtout pas lui donner un guide tout prêt de ce carnet ».

Édouard HERRIOT nous dit que « La culture c'est ce qui reste quand on a tout oublié » [79]. L'annonce d'une maladie incurable, sa brutalité, son choc émotionnel, voici l'archétype du moment précis où l'individu perd tout repère, tout sens et peut défaillir dans l'oubli. Les travaux de Donald WINICOTT nous indiquent qu'il peut dès lors trouver refuge dans « l'aire transitionnelle ». Cet espace paradoxal n'est ni le Moi, ni le Non-Moi, mais se situant entre les deux, il permet leur différenciation. Il nous en précise la fonction régulatrice, créatrice et ainsi transitionnelle. « J'ai tenté d'attirer l'attention sur l'importance, tant dans la théorie que dans la pratique, d'une troisième aire, celle du jeu, qui s'étend jusqu'à la vie créatrice et à toute la vie culturelle de l'homme. [...] J'ai localisé cette aire importante d'expérience dans l'espace potentiel entre l'individu et l'environnement, cet espace qui, au départ, à la fois unit et sépare le bébé et la mère, quand l'amour de la mère qui se révèle et se manifeste par la communication d'un sentiment de sécurité donne, en fait, au bébé un sentiment de confiance dans le facteur de l'environnement. » [80]. Cette aire protectrice est celle de l'expérience culturelle au sens même ou l'entend Géza ROHEIM père précurseur de l'ethnopsychiatrie : « Les systèmes de défense contre l'angoisse sont l'étoffe même dont la culture est faite » [81]. A ce titre, la culture tient de la participation sociale et du support social essentiels en matière de défense contre la maladie. Ainsi, dans certaines conditions, le carnet est capable de créer un véritable « miracle de communication ». Le second récit témoigne de son adaptation aux représentations culturelles. La symbolique est forte et colle à ce qui va se dérouler tout au long de l'annonce. Le clan et son chef qui quittent leur île, dévastée, image du corps malade. Le départ vers l'inconnu, l'engagement dans un processus de deuil, sans retour possible. La tempête, le choc, la colère des dieux. Le retour à l'accalmie, l'efficacité de la PEC, s'être tiré d'un mauvais pas grâce à une bonne équipe (famille, soignants). La découverte d'une nouvelle île, la confiance partagée entre le chef et son entourage, le nouvel espoir. L'installation traditionnelle, le nouveau projet de vie, la transmission communautaire de l'expérience acquise par le voyage. L'ensemble est culturellement synonyme de maladie grave, de soin et d'espoir. Quand le PT s'approprie cet ensemble, les étapes du processus de deuil peuvent radicalement s'accélérer et permettre d'établir un contrat de confiance harmonieux et solide. Les PS en attestent clairement : « *Et pour certains PT qui n'ont pas eu droit au carnet, je trouvais ça dommage parce que eux-mêmes ils le demandent... [...] on tire au sort, ça je l'admets, mais c'est vrai que pour certains PT, ils ne l'ont pas eu, et en en reparlant après la consultation, tu te rends compte qu'il y a des choses à mettre au clair par rapport à ce qu'ils croient, par rapport à leur vie d'avant... Il y en a qui ont déjà des connaissances par rapport aux ra'au tahiti et qui n'osent pas en parler, parce que justement on n'a pas donné d'ouverture par rapport à ça... Et c'est totalement, complètement dommage...* » ; « *Je pense qu'en fait, de se référer à la culture d'un PT, c'est aussi lui donner une zone de confort, et que ça permet de renforcer le sentiment de*

confiance en fait. Mais si c'est fait d'une manière artificielle, ça ne sert à rien. Je pense que tu vois, de se cacher derrière un carnet et de dire : bon ben voilà j'ai pris en considération la culture, je pense que ça ne sert strictement à rien. Mais par contre, si vraiment il est utilisé comme un moment où on se remet à niveau et dire : en fait là mon PT, si je ne prends pas en considération l'aspect culturel, j'aurais raté... Et c'est peut-être dans ce sens qu'il y a une CAI réussie ou ratée. C'est qu'on est obligé de se mettre dans l'univers du PT pour lui faire comprendre ce que notre univers va lui apporter comme changements ». Les propos des expérimentateurs de l'outil indiquent qu'il peut exprimer son plein potentiel quand il est utilisé de façon adaptée à chaque PT, à chaque soignant et à chaque situation.

4) L'annonce en équipe et en réseau

Nous avons traité de la validité de la méthode d'étude, de la qualité de la CAI et de l'intérêt de l'utilisation du carnet sur un mode individuel. Mais qu'en est-il dans la prise en charge plus globale en équipe et en réseau de soins ? Le carnet peut-il contribuer à soutenir des pistes ou des solutions d'amélioration qualitatives et organisationnelles ? Cette question peut être abordée selon deux concepts, celui psychanalytique de l'alliance thérapeutique et celui organisationnel des chemins cliniques. Par-delà l'indispensable relation de confiance singulière PT-médecin, Kelly TREVINO a exploré l'application des principes de l'alliance thérapeutique aux soins oncologiques. Cette approche peut sceller l'ambition d'une alliance plurielle et globale entre le PT, son entourage, l'équipe de soins référente et l'ensemble des intervenants du parcours de soins. Initiée par le médecin, elle revient à la mise en œuvre d'un véritable « cocon » thérapeutique pluriprofessionnel protecteur du PT [82,83]. En pratique, les composants de l'alliance thérapeutique peuvent être déclinés au sein d'outils comme ceux de communication par exemple. Ils peuvent dès lors être intégrés aux détails techniques des chemins cliniques afin de standardiser et sécuriser les procédures de soins [84,85]. L'intérêt d'une telle synergie d'action est à la place primordiale tenue par les PS paramédicaux dans le processus de soins de par leur disponibilité auprès des PT et des aidants [86]. La collaboration médecin-IDE conditionne ainsi l'efficacité de base du système reposant sur les dispositifs d'annonce, de RCP et le programme personnalisé de soins (PPS).

Notre dispositif d'annonce prend totalement en compte cette dynamique par son ouverture aux IDE dès la tenue de la CAI et sa traçabilité avec l'utilisation d'outils (fiche d'annonce, fiche de RCP...). Il s'agit d'ailleurs d'une particularité de notre dispositif qui n'est pas intégralement inscrite dans les recommandations nationales. Tout en prônant une dynamique d'équipe interactive entre les différents PS, celles-ci n'exigent qu'un temps médical suivi d'un temps d'accompagnement soignant distinct : « Ce temps d'accompagnement soignant [...] se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. Cette offre [...] n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposée. ». Liberté est laissée au médecin de s'attacher ou non la présence d'un IDE lors des entretiens, avec l'accord du PT, ce en vue d'établir une continuité d'équipe. A défaut le médecin doit garantir celle-ci par des transmissions écrites [14]. Notre dispositif propose systématiquement l'accompagnement IDE au PT, qui dans l'étude l'accepte dans 100% des cas. L'IDE

renseigne également dans 100% des CAI une fiche d'annonce (grille de mots) qu'il verse au dossier du PT accompagnée de sa relève d'équipe.

Notre procédure permet ainsi de mettre en évidence quelques différences d'appréciation entre médecins et IDE. Sur une faible puissance statistique un des rares résultats significatifs concerne en effet la différence d'appréciation globale de la CAI entre médecins et IDE ($p=0,0003$). Au sein d'un niveau d'appréciation global très élevé (7,54/10), cette différence est tout autant intéressante qu'intrigante. De par le rôle pivot des IDE dans l'accompagnement de proximité des PT et des familles, on aurait pu s'attendre à ce qu'ils soient plus exigeants vis-à-vis des résultats de la CAI que les médecins [87]. Sur ce point, Meredith BUMP et Heide AUNGST nous interpellent quant aux grandes difficultés pour les IDE à intervenir après le médecin, en particulier si la CAI a été « ratée » [88,89]. Ce type de circonstances peut même contribuer à la déclaration de conflits d'équipes ainsi qu'à de véritables situations de burn out chez les IDE [90]. Pourtant, dans notre étude, les IDE ne semblent pas témoigner d'un moins bon vécu ou d'un plus haut niveau d'exigence que les médecins, pourquoi ? L'étude serait-elle en mesure de porter par elle-même un espoir de mieux être professionnel de communication ? Espoir qui générerait l'enthousiasme collectif de l'équipe, l'intérêt des médecins et l'optimisme des IDE ? A n'en pas douter, mais la question interroge également les positions respectives des PS. Celle du médecin dans la CAI est intégralement analysée dans l'étude. Il est garant du bon déroulement de l'entretien et de son efficacité à l'aune de la confiance et de l'adhésion au processus de soins. Nous l'avons dit, il doit parvenir à convaincre en sachant ménager. Une approche humaine, bienveillante et aidante doit soutenir la genèse chez le PT d'un espoir réaliste et la prise, librement consentie, des meilleurs décisions possibles pour lui. In fine, le médecin porte le poids de la responsabilité thérapeutique de la relation et n'a pas le droit à l'échec. Aussi, accepter la présence de l'IDE à la CAI est lourd de sens pour le médecin. C'est admettre, en toute transparence, la possibilité d'un mauvais résultat, voire d'un éventuel échec, avec les conséquences que cela peut avoir. C'est accepter d'être « jugé » par son équipe et donc de devoir donner le meilleur de lui-même. Mais c'est, surtout, faire preuve d'ouverture pour améliorer les pratiques et compétences individuelles et collectives. Face à l'IDE, le médecin se doit d'être performant et on comprend ainsi une majoration de son niveau d'exigence personnelle. De ce fait il est naturel qu'il doute et potentiellement plus que l'IDE. La simple présence de l'IDE tire la qualité vers le haut, ce qui pourrait laisser dire que l'étude constitue un biais en rapport aux pratiques courantes. Cela n'est pas le cas en pneumologie puisque la procédure y est effective depuis plusieurs années. L'explication comportementale tenant au médecin est donc réelle mais ne peut être que partielle. Celle de l'IDE est tout aussi importante et, bien que difficile à prendre en compte dans les questionnaires, elle l'est directement dans les entretiens anthropologiques- par l'item « Comment vois-tu ton rôle en tant qu'IDE au cours de la CAI ? ». Plusieurs PS évoquent la position « en retrait » des IDE au cours de l'annonce, un rôle présentiel et plutôt passif (7 IDE sur 8 et un médecin). Cependant cette simple présence au cours de la CAI s'avère déjà d'une importance marquée aux yeux des IDE eux-mêmes. La quasi-totalité d'entre eux (7 IDE sur 8) décrivent leur rôle au moment de la CAI comme une présence bienveillante, empathique, à l'écoute ; un accompagnement, même silencieux, mais par le regard et certains gestes parfois ; un rôle de réassurance pour le PT. *« Mon rôle, je pense que, au moment de la consultation, c'est une*

présence bienveillante en fait, de l'empathie, de l'écoute, du soutien... Vraiment dans la relation d'aide, pendant la consultation. » ; « *Mon rôle premièrement c'est d'accompagner le PT, dans cette étape de sa maladie, parce qu'on l'accompagne de son entrée jusqu'à sa sortie et je trouve que c'est une étape importante parce que c'est l'annonce du diagnostic. Donc c'est déjà de un le rôle de l'accompagnateur* ». Mais ils décrivent également (5 IDE sur 8) un rôle plus actif dans un second temps, où ils vont vérifier la bonne compréhension du PT, compléter, reprendre certaines informations et répondre à ses questions. Pour cela également il est indispensable pour eux d'avoir été présents au cours de la CAI. « *[...] par rapport au PT et après par rapport au travail d'équipe, c'est une annonce à faire à deux. Par rapport au protocole [...]. Savoir exactement ce que le PT a entendu, pour qu'à la fin de la consultation, s'il me pose des questions, je sais exactement ce que le médecin a dit, je peux développer sur certains points, ou bien reposer des questions avec le médecin pour qu'on puisse réajuster* ». Trois IDE expliquent qu'ils se voient comme un tremplin entre le PT et le médecin, plus accessibles, au niveau du PT et souvent plus proches de lui. « *Donc moi je suis là pour être à leur niveau et à côté d'eux. Je pense que ça fait le tremplin entre le médecin et le PT. Moi je suis entre les deux. Et je pense que ça aussi c'est extrêmement important.* ». Soutien au PT et au médecin, tremplin entre les deux, transmission du témoin du dispositif d'annonce du médecin à l'IDE, les propos de nos IDE sont impressionnants de motivation. Ils nous disent qu'ils sont au cœur du dispositif d'annonce, qu'ils assument pleinement leur rôle et qu'ils sont prêts à s'investir plus avant. Cette motivation des IDE est particulièrement évidente quand on se livre à une analyse comparative portant sur la confiance dans la relation entre PT et PS (Annexe 18). La concordance des avis entre médecins et IDE quant à l'instauration de la confiance au cours de la CAI est presque totale (97.3%). Quand il n'y a pas de doute sur cette confiance, c'est l'IDE qui note le plus haut (77.4%). Et en cas de doute du binôme sur cette confiance, c'est le médecin qui doute (63.6%). La concordance des avis entre médecin et IDE quant à l'instauration de la confiance pour la suite de la PEC est totale (100%). Quand il n'y a pas de doute sur cette confiance, c'est plus encore l'IDE qui note haut (91.4%). Et en cas de doute du binôme sur cette confiance, il n'y a plus que le médecin qui doute (100%). Les IDE, au cours, et encore plus au décours de la CAI, apparaissent donc comme un vecteur essentiel de la confiance dans la relation de soins aux côtés des médecins. Ce besoin et cette nécessité de leur implication précoce dans la relation de soins ils les revendiquent. De fait, leurs demandes, longtemps restées silencieuses et négligées, se doivent aujourd'hui d'être soutenues. Elles sont bien identifiées dans des publications récentes. Tant dans la divulgation de la vérité en général, que de celle du diagnostic en oncologie, les preuves en sont maintenant parfaitement établies [91,92].

Quatre IDE de l'étude soulignent que leur présence à la CAI montre au PT qu'ils forment une équipe avec le médecin et l'ensemble des PS du service. Cette notion d'accompagnement par une équipe est davantage mise en avant par les IDE que par les médecins quand on questionne leurs objectifs principaux lors de la CAI, leur définition de réussite d'une CAI et leurs critères d'appréciation globale de la CAI (4 IDE pour un médecin). Concernant les objectifs principaux de la CAI, les IDE nous disent : « *L'annonce permet également, pour moi, de faire comprendre la maladie mais aussi de rassurer le PT, de lui faire comprendre qu'il sera accompagné, et qu'il y a toute une PEC multidisciplinaire derrière lui.* » ; « *Qu'il sente qu'il n'est pas tout seul, qu'il est épaulé par toute l'équipe*

médicale, pendant cette période d'annonce. » ; « [...] de montrer qu'il y a une équipe qui va s'occuper de ça, qu'on va les prendre en charge, et que quoi qu'il en soit on sera là pour les aider à s'en sortir. Et ça je pense que c'est important. ». Par l'établissement et le renforcement d'une relation de confiance globale entre le PT et l'ensemble des PS qui l'accompagnent, les IDE ont l'objectif constant de souder l'équipe, médicale et paramédicale. Ils se positionnent en garants de la mise en œuvre d'un principe majeur de l'alliance thérapeutique en oncologie, celui de l'extension du statut de relation de confiance PT-médecin à celui de PT-équipe de soins [82,86]. Cette garantie est également bien celle de l'atteinte d'un critère majeur de reconnaissance d'un chemin clinique, la dimension multidisciplinaire structurée [84]. Nous sommes ici au cœur de l'interaction, de la relation et de la collaboration qui caractérise le « travailler ensemble » de la vie d'une équipe de soins. Les IDE s'en révèlent au quotidien de vrais maîtres d'œuvre par la collaboration médecins-IDE. Déjà forts complexes, cet aspect ne pouvait figurer dans nos objectifs d'étude. Il peut cependant être interrogé indirectement dans les interviews quant à la tenue d'un débriefing post CAI entre médecin et IDE. Les avis sont partagés. « Oui généralement » pour 4 médecins sur 7, « parfois » pour 1 médecin et 3 IDE, « non jamais » pour 1 médecin et 2 IDE. On perçoit que la relation a parfois quelques difficultés à s'installer, et ce surtout selon le point de vue des IDE. En voici un exemple, heureusement singulier, de notre expérience : *« Donc moi je ne savais pas la pathologie, je ne savais pas qui était ce PT, je ne connaissais ni le contexte ni rien du tout. C'était un PT qui venait en consultation externe. La première fois que je le voyais, donc déjà c'est moyen, parce que lui aussi du coup c'était la première fois qu'il me voyait. Et j'ai été installée dans un bureau, et les choses ont été balancées comme ça ! [...] Personnellement je me suis sentie... c'était « malaisant ». J'étais sur ma chaise, j'avais l'impression que ma chaise tombait. J'avais envie de creuser un trou... parce que ni moi je n'étais pas ouverte, enfin je me suis sentie mal, je voulais me faire toute petite en fait... ».* Le constat de la faiblesse de la collaboration est uniforme à l'échelle de la planète. En Europe, en Asie, au Moyen orient, en Afrique, partout cette collaboration veut se mettre en place, se renforcer ou se généraliser [93-96]. Elle est donc maintenant l'objet d'évaluation, de standardisation et de formation. Les avancées sont encore timides car le poids des dogmes et des habitudes est lourd. Mais à l'image de ce qui se passe au sein de la jeune et dynamique équipe de pneumologie, Pamela B. EDWARDS nous indique que ce sont les nouvelles générations qui impulsent le changement [97].

Est-ce que dans ces conditions un carnet culturel est en capacité d'apporter quelque chose au travailler ensemble en équipe de soins ? Nous l'avons vu, l'appréciation globale des IDE est à une tendance en défaveur de l'utilisation du carnet pendant la CAI, alors qu'elle est plutôt en sa faveur pour les médecins. Cette tendance devient significative quand on compare les points de vue quand le carnet n'a pas été présenté au cours de la CAI. La remise du carnet aurait pu influencer de manière plus significative pour les médecins que pour les IDE quant à l'annonce du diagnostic ($p=0,0323$). Il en est de même pour l'utilité du carnet s'il avait pu être remis, plus significative pour les médecins que pour les IDE ($p=0,0397$). Quand on leur demande pourquoi, une nette modulation des réponses apparaît relativement au timing d'utilisation du carnet. Pour les médecins, tout paraît dépendant du besoin d'utilisation pendant la CAI, pour le PT et pour lui-même. *« Support/aide, laissé au libre choix du PT de l'utiliser ou pas » ; « Une aide certaine pour le PT ».* Pour les IDE la réponse est plutôt au

« probablement après la CAI », cela en rapport aux conditions émotionnelles de la CAI. « *Peut-être a posteriori, une fois l'assimilation du diagnostic afin d'intégrer la culture du PT* » ; « *Peut-être dans un second temps, au cours de sa première chimio, pour que cela soit plus concret pour lui.* » ; « *Je pense que le PT a besoin de temps pour intégrer toutes les infos autour de sa maladie avant de pouvoir exprimer son ressenti et ses émotions* ». En première lecture apparaît la différence de positionnement entre le médecin et l'IDE au cours de la CAI. Le médecin a la maîtrise de l'utilisation du carnet. Il doit réussir son entretien et considère l'aspect positif de l'apport du carnet à cette réussite. L'IDE n'a pas cette maîtrise et considère plus l'aspect négatif d'un carnet qui pourrait ne servir à rien, voire à se retrouver déconsidéré du fait d'une mauvaise utilisation. Sur l'intérêt du carnet dans le dispositif d'annonce tous les PS sont en accord [1]. Ce n'est donc pas du tout l'intérêt de l'outil qui fait débat entre médecins et IDE, mais la temporalité de sa remise et ses modalités optimales d'utilisation, objet principal de l'étude. En deuxième lecture arrive donc la question de la temporalité. Le médecin est sur du temps court. Dans sa position tout va se jouer au cours de la CAI, il n'interviendra plus, ou très peu, dans les jours qui suivent celle-ci. L'IDE est sur du temps long. Il va être l'intervenant principal et déterminant de la période de suivi de la CAI. Il faut donc de toute évidence trouver un compromis d'efficacité entre ces deux positions, et c'est là tout l'enjeu du travail en équipe, de l'alliance thérapeutique et du chemin clinique. C'est bien ce que réalisent les PS au cours de cette étude. Par la mise en service évaluée d'un simple outil culturel de communication, ils se livrent à un véritable exercice d'introspection sur leurs pratiques de soins en équipe. « *Peut être lors des chimiothérapies, les IDE pourraient rebondir dessus... puisqu'ils ont le temps, ils sont là...* ». Pour une IDE de consultation : « *Et bien, j'aimerais bien que le carnet, parce que je ne le vois qu'au début à la présentation, que ce soit bien intégré aussi dans le personnel soignant qui va prendre en charge le PT plus tard. Parce que si on ne lui permet pas, à travers ce carnet, de parler Culture, croyances etc., le PT ne va pas non plus s'imposer. Donc il faut vraiment qu'on ait tous le même discours, et non pas qu'au moment de l'annonce en fait. Oui, que tout le monde participe à ça. Et même le médecin lui-même, parce qu'il sera débordé par des décisions thérapeutiques, etc. Mais vraiment encore de remettre la place de la Culture et des croyances, à travers ce carnet, en disant : ben n'oublie pas il y a ce carnet ; juste un rappel pour permettre en fait au PT de dire : je ne sais peut-être pas écrire, mais justement tu vois cette image là ça me permet de... En fait c'est pour permettre au PT de s'exprimer tout au long de son parcours* ». Pour un pneumologue : « *L'étude nous a poussés à faire des CAI en binôme. Et ça nous a permis aussi de nous apercevoir que les CAI en binôme, ça dépend du binôme. [...] des fois les IDE ont pris la parole, pour expliquer les termes qui étaient peut-être trop médicaux ou pour faire une traduction en langue tahitienne. [...] Je pense qu'il faut qu'on forme nos IDE à assister à des CAI, mais surtout à pouvoir reprendre un deuxième temps d'annonce, plus un temps infirmier, parce qu'au final ils n'échangent pas forcément sur les mêmes thèmes, les mêmes sujets qu'avec le médecin. [...] Nous avons fait une demande pour une IDE de coordination en oncologie thoracique, notamment pour l'annonce et pour un deuxième temps d'annonce* ». La réflexion en œuvre au cours de l'étude amène les PS à faire ensemble des propositions, de nombreuses propositions dont nous avons présenté les détails (cf. V.7.D ; E.). On voit sur la dernière intervention que, forts des résultats de leur travail en équipe, ils en attendent la prise en compte concrète afin d'améliorer la qualité des soins. « *Mais c'est vraiment une très grande satisfaction d'équipe. La médecine intégrative c'est travailler ensemble, tous*

ensemble, sans rejeter personne, pour atteindre les besoins des personnes, pour répondre aux besoins des personnes, de leur bien-être, mais aussi aux besoins des soignants. Donc d'une manière un peu différente, ça veut dire que nous PS, on avait besoin de cette étude, et que nous allons être très à l'écoute de ses résultats ».

En oncologie, l'amélioration de la qualité des soins ne peut être abordée que de façon transversale et globale. Le principe de l'alliance thérapeutique se veut concerner la totalité des intervenants du système et ils sont très nombreux [82]. Au-delà de l'équipe spécialisée de pneumologie et de ses partenaires du réseau polynésien des maladies respiratoires, le processus a donc vocation à pouvoir diffuser et servir l'ensemble des acteurs de santé, hospitaliers et extrahospitaliers. C'est bien là l'enjeu de la définition d'un chemin clinique oncologique, général et décliné en filières spécifiques spécialisées, tel que présenté dans le parcours du PT du Plan cancer Polynésie [84]. La base repose sur l'identification d'une triade médicale : médecin de famille, médecin spécialiste d'organe, oncologue (Annexe 6). A quelques rares exceptions, les conditions propices à l'efficacité de celle-ci sont encore très loin d'être réunies. Le concept de chemin clinique prévoit en effet : 1/ une intervention qui vise à normer les soins pour un problème clinique spécifique ; 2/ la disponibilité d'un plan de soins multidisciplinaire structuré ; 3/ la déclinaison au niveau de proximité de lignes directrices ou de preuves tirées des recommandations ; 4/ l'intervention détaillée de ses étapes dans un suivi de traitement ou de soins dans un plan, une voie, un algorithme, une ligne directrice, un protocole ou tout autre « inventaire des actions » ; 5/ l'intervention est dotée de délais ou d'une progression fondée sur des critères [84]. Le chemin clinique d'oncologie thoracique est pensé pour répondre à ces critères techniques en le conciliant aux principes humains de l'alliance thérapeutique. Il n'est bien évidemment pas encore abouti et fait l'objet des orientations proposées à l'issue de l'étude.

5) Orientations soutenues par les résultats de l'étude

A ce stade l'outil démontre son intérêt dans la CAI, le dispositif d'annonce, le parcours du PT et la dynamique d'équipe. Les PS qui l'ont expérimenté le situent néanmoins dans le champ plus vaste de la médecine intégrative. Le concept est rattaché par son quatrième principe à l'ouverture de la médecine conventionnelle aux pratiques complémentaires, lui-même lié à celui de la médecine traditionnelle et à son essence culturelle (cf. II.5.B.). Outil culturel, le carnet A Haere I Mua a facilité l'interaction entre PS et tradipraticiens et fondé le projet polynésien de médecine intégrative (Annexe 10). En pratique c'est cet outil culturel qui permet aujourd'hui à quatre tradipraticiennes médiatrices culturelles de travailler au quotidien avec les PS de l'unité de pneumologie. Elles sont devenues des acteurs indispensables tant pour les patients auxquels elles apportent leurs soins, que pour les personnels de l'unité entre lesquels elles créent du lien. Il ne faut donc pas être surpris de la référence qui leur est régulièrement faite par les PS dans leurs propositions et demandes. Qu'elles sont-elles en résumé ? Des propositions d'amélioration des outils, en particulier techniques pour la fiche d'annonce et pratiques pour l'utilisation du carnet. Des demandes de moyens humains, matériels et logistiques s'inscrivant dans les pratiques de soins et la mise en œuvre d'activités culturelles pour les PT : IDE coordinatrice en oncologie thoracique, renforcement des tradipraticiens médiateurs culturels, accompagnement culturel du PT jusqu'à disponibilité d'une équipe mobile « Culture et Santé », espaces dédiés aux différentes activités en général, éducation thérapeutique classique et culturelle (*ra'au tahiti*, cuisine et danse traditionnelles...). Des besoins de formation à l'annonce et à la culture. Il convient de replacer l'ensemble de ces items au sein de l'existant qu'est le Plan cancer Polynésie et du projet en cours d'Institut Polynésien du Cancer. L'étude démontre donc que le carnet A Haere I Mua va bien au-delà du principe de communication interculturelle et du dispositif d'annonce en oncologie. C'est un outil intégratif acteur du changement, pour les équipes d'oncologie, les filières de soins spécialisées et les réseaux de santé en oncologie. Au-delà, il est même en mesure de promouvoir le développement de solutions culturelles novatrices pour les systèmes de santé. Les résultats de notre étude sont maintenant en mesure de soutenir le projet d'Institut Polynésien du Cancer et son assise culturelle au service des PT, de façon simple, efficace et réaliste.

Voici présentés en tableau l'état d'avancement du projet d'oncologie thoracique intégrative, lui-même sous-ensemble du « projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie » et les objectifs à atteindre suite aux résultats de l'étude.

Tableau 26 : Projet d'oncologie thoracique intégrative, sous ensemble du « projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie » - Objectifs

Outils du parcours du patient en oncologie thoracique

- **Fiche d'annonce**

Amélioration selon les données de son évaluation ;
Formation des professionnels de santé à son renseignement ;
Passage à une forme numérique dans le dossier patient partagé.

- **Fiche de Réunion de Concertation Pluridisciplinaire**

Passage à une forme numérique dans le dossier patient partagé.

- **Carnet A Haere I Mua**

Mise à disposition pour tous les patients d'oncologie thoracique par le financement d'un tirage papier ;
Formation des professionnels de santé à son utilisation ;
Conception et développement d'une forme numérique complémentaire à la forme papier, alors dotée d'un QR code permettant sa consultation via une application mobile.

- **Programme personnalisé de soin**

Conception d'un Projet Personnalisé de Soins culturel physique sur le mode du carnet A Haere I Mua et l'incluant (cahier des charges déjà établi).

Dispositif d'annonce en oncologie thoracique

- Inscription des entretiens systématiques en binôme médical-paramédical (soumis à l'accord du patient).
- Inscription de l'utilisation systématique du carnet A Haere I Mua ; Mode d'utilisation à la discrétion du praticien, en fonction de la situation émotionnelle et des besoins estimés des patients tels que présentés dans l'étude ; Mode minimal de remise commentée en fin de consultation d'annonce initiale.
- Expérimentation en cours d'une formation interne des professionnels de santé de pneumologie à l'annonce culturelle.
- Réflexion éthique interne à la participation des tradipraticiennes médiatrices culturelles à l'annonce.
- Soutien de la demande de poste d'infirmière coordinatrice en oncologie thoracique.
- Formalisation du suivi d'équipe médicale et paramédicale du dispositif d'annonce.
- Evaluation du carnet dans le dispositif des soins de support et d'accompagnement.
- Expérimentation de l'extension de l'annonce au médecin de famille par téléconférence.

Déclinaison du projet à l'échelle de l'établissement

- Présentation des résultats de l'étude à la Commission Médicale d'Etablissement.
- Extension de l'expérimentation des soins traditionnels à l'équipe mobile de soins palliatifs.
- Diffusion de la fiche d'annonce.
- Mise en place en interne d'une formation à l'annonce culturelle.
- Déploiement du carnet A Haere I Mua.
- Déploiement de la consultation d'annonce initiale en binôme médical-paramédical pour les services volontaires.
- Diffusion du futur Projet Personnalisé de Soins culturel.
- Extension de l'expérimentation des soins traditionnels hospitaliers à d'autres unités et services.

Déclinaison du projet à l'échelle de la Polynésie

- Soutien et contribution au projet d'Institut Polynésien du Cancer.
- Reconnaissance de la filière oncologie thoracique et de ses spécificités.
- Transmission de tous les outils du parcours Patient à l'Institut Polynésien du Cancer.
- Dynamique médecine traditionnelle ; Sur le modèle expérimenté en pneumologie ; Déclinaison en fonction des besoins particuliers.
- Enseignement universitaire culture, santé et médecine intégrative pour les professionnels de santé.

Déclinaison du projet à l'échelle nationale

- Présentation des résultats de l'étude en congrès et réunions : pneumologie, oncologie, médecine intégrative, anthropologie de la santé...
- Diffusion des principes du carnet A Haere I Mua et de sa déclinaison auprès des cultures régionales. Projet en cours avec le service de pneumologie du Centre Hospitalier Universitaire de Toulouse (Pr Julien MAZIERES).
- Participation à un réseau national de médecine intégrative et à des expérimentations culture, santé et médecine intégrative.

Déclinaison du projet à l'échelle internationale

- Présentation des résultats de l'étude en congrès et réunions : pneumologie, oncologie, médecine intégrative, anthropologie de la santé...
 - Diffusion océanienne des principes du carnet A Haere I Mua avec déclinaison multilingue : Anglais, Maori, Samoan, Tongien, Hawaïen. Projet en cours.
 - Participation à des réseaux internationaux de médecine intégrative et à des expérimentations culture, santé et médecine intégrative.
-

En pratique, à la disponibilité complète des résultats de l'étude, l'unité de pneumologie va s'engager dans un processus d'amélioration de toutes les composantes du dispositif d'annonce culturelle du CBP. La fiche d'annonce sera optimisée par le retrait de mots non utilisés et l'introduction de nouveaux termes issus de l'étude (confiance, espoir, famille, médecine traditionnelle, *ra'au tahiti...*) ainsi que de nouvelles modalités thérapeutiques (immunothérapies, thérapies innovantes...). Une formation interne sera proposée aux IDE afin de réduire les erreurs de positionnement de termes entre les domaines du diagnostic, du pronostic et du traitement. Cette formation interactive va conduire à la rédaction d'un manuel d'utilisation de la fiche d'annonce. A terme l'objectif est à l'insertion des données renseignées dans le dossier médical PT informatisé. La tenue des annonces en binôme médecin-IDE sera actée (soumise à l'accord du patient) avec une réflexion engagée sur le rôle de l'IDE et l'éventuelle participation des tradipraticiens (réflexion éthique en cours). Un tirage papier du carnet A Haere I Mua est en instance afin d'assurer sa remise systématique au PT. Le temps de cette remise sera laissé à l'initiative et à la discrétion du binôme d'annonce, selon les besoins de communication, ce au moins sous une forme commentée en fin de CAI. Le carnet pourra ainsi être repris lors du temps d'annonce paramédical s'inscrivant en composante du PPS. Le cahier des charges du futur PPS culturel est en cours d'élaboration. Il sera proposé de renforcer l'efficacité du carnet par le développement d'un format numérique (vidéo en Tahitien, Français, Marquisien, Paumotu, Mangarévien...) rendu disponible en application mobile au moyen d'un QR code. La tenue de l'ensemble de ce dispositif impliquera l'organisation interne d'une formation à l'annonce à dimension culturelle pour les PS de pneumologie. Les modalités de celle-ci seront établies conformément aux résultats de l'étude ([Annexe 22](#)).

VI- Conclusion

Le carnet A Haere I Mua est le fruit d'une quête culture, santé et bien-être menée conjointement depuis vingt ans par une communauté médicale et une communauté culturelle. La pensée s'est cristallisée autour du principe de communication interculturelle en son expression ultime qu'est l'annonce et la PEC d'une maladie incurable. Le carnet était né. Il aura fallu près de sept années de travail pour finaliser son expérimentation, de sa conception jusqu'à l'évaluation en pratique courante de sa place et de son intérêt.

Les résultats de notre travail attestent de l'efficacité du dispositif d'annonce déployé dans l'unité de pneumologie. Fidèle aux recommandations nationales, le processus s'étaye sur le déploiement du binôme médecin-IDE. Le diagnostic de cancer et le pronostic sont toujours délivrés. En ce moment difficile de la relation, l'IDE se pose en pont bienveillant entre le PT et le médecin. Il rassure et assure le lien avec l'équipe de soins. L'empathie du binôme se heurte néanmoins aux difficultés de communication. Face au choc de la mauvaise nouvelle, il se doit de composer avec le silence du PT polynésien. Les émotions sont pourtant bien réelles, mais elles sont aussi difficiles à déchiffrer. En retour, les invitations au dialogue des PS sont peu perçues par les PT. Le doute s'installe, surtout chez le médecin plus que chez l'IDE. Le praticien est dans un temps court, il doit convaincre et réussir la CAI dont il porte la responsabilité. La posture d'informant lui a appris à transmettre les précisions techniques nécessaires aux besoins cognitifs du PT et de ses soutiens familiaux. Les détails du parcours thérapeutique sont présentés de façon exhaustive. Ils rassurent, en partie, un PT plongé dans une quête du sens et engagé dans un difficile processus de deuil. La posture de dialoguant du médecin est plus délicate à tenir en ce moment essentiel de la rencontre. C'est elle qui permet de se comprendre pour sceller la relation de confiance. Or réussir à formuler la vérité bienveillante, celle qui va nourrir un espoir réaliste, relève d'une alchimie subtile qui conditionne l'entrée dans le processus de soins. Les clés en sont détenues par le PT. Immérgé dans ses émotions et ses questions existentielles, il a besoin de l'aide de tous les participants, soignants et aidants, afin de pouvoir composer sa décision, libre et éclairée. Dans la relation qui s'installe, le PT peut s'appuyer sur la position en retrait de l'IDE. Par la simple communication non verbale l'IDE lui transmet le message de réconfort de l'équipe de soins. Inscrit dans le temps long du parcours, voici constitué le pivot essentiel de l'alliance thérapeutique scellée par l'IDE au sein du binôme. Car au final notre étude démontre que, malgré les obstacles, l'indispensable confiance s'installe. Plus de 95% des PT s'engagent avec courage et volonté dans le combat contre la maladie accompagnés par les PS de l'équipe de pneumologie.

Que peut apporter le carnet A Haere I Mua dans un tel dispositif ? Si l'on suit les résultats des questionnaires, son utilisation au cours de la CAI ne modifie pas son appréciation globale. Dans le contexte émotionnel du choc de l'annonce, la tendance lui est même plutôt défavorable pour les PT et les IDE. Pourtant elle est favorable pour le médecin. C'est en effet lui qui maîtrise son utilisation, le remet au PT et assure les commentaires. Il peut compter sur son aide culturelle pour alimenter le dialogue, en particulier dans les situations les plus complexes. Les IDE nous disent « Pourquoi ne pas l'utiliser dans un second temps ? » et les avis sont partagés pour les PT.

En fait l'analyse anthropologique nous dévoile que ce n'est pas tant la question du « moment du carnet » qui compte que celle du « moment de la rencontre PT-PS » dans lequel le carnet va s'insérer. Le moment du carnet ne peut être strictement déterminé parce qu'il est intimement lié au moment de la rencontre. Il est dépendant de la sensibilité, de la disponibilité et de la disposition de chacun - médecin, infirmier, PT et accompagnant - acteurs dans le parcours de soins. Si la rencontre thérapeutique s'avère complexe et que la confiance mutuelle naissante entre le soignant et le soigné est difficile, le carnet risque d'avoir moins d'effet. C'est là toute la difficulté de l'utilisation de l'« outil » anthropologique qu'est le carnet culturel, qui fait appel au savoir-faire, à l'expérience humaniste, à la capacité intuitive des PS en plus et au-delà de leurs compétences médicales. Le carnet est utile, il permet de parler de culture et avec l'expérience acquise le médecin le fait de mieux en mieux. La présentation du carnet ouvre au respect de l'identité culturelle du PT. Il transcende ainsi sa quête du sens en l'orientant dans une dimension collective communautaire qui lui parle. La pirogue et son équipage sont un refuge face au péril, un espoir de jours meilleurs. Cet espoir facilite la communication et renforce la confiance. Par lui, l'injonction paradoxale du *ra'au tahiti* tombe d'elle-même, l'interdit devient la solution. Tout cela paraît dès lors si évident pour le PT qu'il s'étonne que le médecin puisse être le messager. Le carnet A Haere I Mua n'est pas un outil médical technique, c'est un outil culturel humaniste. Nos conseils d'utilisation à l'issue de l'étude sont donc : au bon moment, à bon escient, si le besoin en est. Pour dans tous les cas une présentation minimale en fin de CAI, en préambule au PPS mis en œuvre par l'équipe de soins.

Cette étude sur le carnet a permis de pratiquer une véritable introspection de l'équipe de pneumologie sur son organisation autour du processus d'annonce. Elle confirme que le carnet A Haere I Mua est un outil intégratif de premier niveau qui fonde un projet polynésien. Il questionne le « travailler ensemble » des soignants et l'ouvre à celui de la collaboration avec les tradipraticiens. Aujourd'hui effective en pneumologie, le carnet a été un pilier de sa mise place et il plaide en faveur de son renforcement. Du spécialiste d'organe et son équipe, à l'oncologue et son équipe, à l'EMSP, au médecin de famille, à tous les PS de la chaîne de soins, aux tradipraticiens et aux aidants familiaux, le message du carnet est : « Tous unis au service du PT ». L'objectif tient à l'inscription culturelle du carnet A Haere I Mua au cœur du futur Institut Polynésien du Cancer. L'équipe de pneumologie poursuit ainsi avec ardeur un projet « modernité et tradition » servi par les nouvelles technologies de l'information. L'expérimentation est lancée afin de réunir à terme un quatuor d'annonce : pneumologue, IDE, médecin de famille, tradipraticien hospitalier médiateur culturel. L'outil « A Haere I Mua » va être optimisé sous un format multimédia et il va être intégré au PPS conçu à son image. La définition et l'évaluation d'un programme de formation culturelle à l'annonce des PS en cancérologie vont débiter en pneumologie. Enfin nous veillerons à établir des relais nationaux et internationaux acquis à la cause de son message universel d'espoir bienveillant : « A Haere I Mua », « Va de l'avant » !

Références

01. Barthe-Vonsy P. Conception et évaluation d'un carnet culturel d'expression et de suivi en soins de support dans le cancer bronchique en Polynésie française. [Thèse de doctorat en Médecine générale]. Toulouse: Université Paul Sabatier Toulouse III Faculté de Médecine; 2017.
02. Sung H, Ferlay J et al. Global Cancer Statistics 2020 : GLOBOCAN estimates of incidence and mortality worldwide for 36 cancers in 185 countries. *Ca Cancer J Clin.* 2021;0:1-41
03. Institut National du Cancer. (page consultée le 03/03/21). Panorama des cancers en France édition 2021, [en ligne]. <https://www.e-cancer.fr/>
04. Bonnet A. Hospitalisations non programmées en cancérologie pulmonaire en Polynésie française. [Thèse de doctorat en Médecine générale]. Saint Étienne: Université de Saint Etienne Faculté de Médecine; 2016.
05. Yen Kai Sun L. Bureau de veille sanitaire de Tahiti, Direction de la Santé. (page consultée le 26/02/21). Les causes de décès en 2011 en Polynésie Française. [en ligne]. <https://www.hygiene-publique.gov.pf/>
06. Institut de la Statistique de la Polynésie française. (page consultée le 26/02/21). Polynésie Française en bref – 2016, [en ligne]. <https://www.ispf.pf/>
07. Locher C, Herman D, Faverge GD, Barbieux H, Lemonnier C, Hakilm K, et al. Study KBP-2010-CPHG: Study KBP-2010-CPHG: Characteristics and management of 7,051 new cases of lung cancer managed in French general hospitals in 2010. *J Clin Onc.* 2012;30:1574.
08. Grivaux M, Debrieuve D, Herman D, Lemonnier C, Marcos J, Crequit J, et al. Early mortality in lung cancer: French prospective multicentre observational study. *BMC Pulm Med.* 2016;16:45-55.
09. CPHG. (page consultée le 26/02/21). Etude KBP-ESPAC-2020, [en ligne]. <https://www.cphg.org/>
10. Institut National du Cancer. (page consultée le 26/02/21). Plan cancer 2003-2007, [en ligne]. <https://www.e-cancer.fr/>
11. Institut National du Cancer. (page consultée le 26/02/21). Plan cancer 2009-2013, [en ligne]. <https://www.e-cancer.fr/>
12. Institut National du Cancer. (page consultée le 26/02/21). Plan cancer 2014-2019, [en ligne]. <https://www.e-cancer.fr/>
13. Vanson C, Ortola F, Goubert A, Parrat E. Audit qualité en oncologie au CHPF. 2012.
14. Institut National du Cancer. (page consultée le 26/02/21). Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé. Mesure 40, [en ligne]. <https://www.orpha.net/>
15. Irwin KE, Greer JA, Khatib J, Temel JS, Pirl WF. Early palliative care and metastatic non-small cell lung cancer: Potential mechanisms of prolonged survival. *Chronic Resp Dis.* 2012;10:35-47.
16. Centre Hospitalier de Polynésie française. Arrêté n° 2157 CM du 26-12-2014 pour l'établissement d'un contrat d'objectifs et de moyens relatif à la mise en place d'un réseau de soins palliatifs. 2014.

17. Vanson-Grandjacquot C, Lutringer-Magnin D, Giroud M, Velten E, Bessout L, Burucoa B, Parrat E. Prévalence des situations palliatives au centre hospitalier territorial de Polynésie française : étude au moyen de l'outil Pallia 10. *Med Palliative*. 2017;16:62-69.
18. Ministère des Solidarités et de la Santé. (page consultée le 26/02/21). Plan cancer pour la Polynésie française 2018-2022, [en ligne]. <https://www.service-public.pf/>
19. La Présidence de la Polynésie française. (page consultée le 26/02/21) La Polynésie française et Unicancer partenaires pour la création de l'Institut du Cancer de la Polynésie française, [en ligne]. <https://www.presidence.pf>
20. Lesveque A. Identité, culture et représentations de la santé et des maladies. *Cahier franco-canadien de l'ouest*. 2015;27:35-56.
21. Richardson EM, Shuuz N, Sandeson K, Scott JL, Shuz B. Illness representations, coping, and illness outcomes in people with cancer : a systematic review and meta-analysis. *Psy Oncol*. 2017;26:724-737.
22. Jodelet D. Culture et pratiques de santé. *Nouvelle Revue de Psychologie* 2006;1:219-39.
23. Brown O, Ham-Baloyi WT, Van Rooyen D, Aldous C, Mamais LC. Culturally competent patient-provider communication in the management of cancer: An integrative literature review. *Glob Health Action*. 2016;9:33208.
24. Napier AD et al. Culture and health – The lancet commissions. *Lancet*. 2014;384:1607-39.
25. Napier AD, Depledge M, Knipper M, Lovell R, Ponarin E, Sanabria E, Thomas F. Culture matters: using a cultural contexts of health approach to enhance policy-making. *WHO*. 2017;54.
26. Paternotte E, Scheele F, Van Rossum T, Seeleman C, Scherpbier A, Van Dulmen A. How do medical specialists value their own intercultural communication behaviour? A reflective practice study. *CrossMark improving cultural competence in healthcare: a systematic scoping review of the literature*. *Inter J Equity in Health*. 2017;16:78-96.
27. McCalman J, Jongen C, Bainbridge R. Organisational systems' approaches to improving cultural competence in healthcare. *Int J Equity Health*. 2017;16:78.
28. Jongen C, McCalman J, Bainbridge RG. The implementation and evaluation of Health Promotion Services and Programs to improve Cultural Competency. *Public Health*. 2017;24.
29. Bergamo C, Lin J, Smith C, Lurslurchachai L, Halm E, Powell C, et al. Evaluating beliefs associates with late-stage lung cancer presentation in minorities. *J Thorac Oncol*. 2013;8:12-18.
30. Buono A. Le transculturalisme : de l'origine du mot à « l'identité de la différence » chez Hédi Bouraoui. *Revue internationale d'études canadiennes*. 2011;43:7-22.
31. Liddicoat AJ. Intercultural mediation, intercultural communication and translation. In *Perspectives Studies in Translatology*. 2015 Feb.
32. Bouznah S, Larchanche S. Transcultural mediation in the management of cancer patients in the tropical area. *Tropical Hemato-Oncology*. 2015.
33. Prentice J, Nelson A, Baillie J, Osborn H, Noble S. Don't blame the middle man - An exploratory qualitative study to explore the experiences of translators breaking bad news. *Journal of the Royal Society of Medicine*. 2014;107:271-6.
34. Poanui G. Un projet polynésien de médecine intégrative. Analyse ethno-médicale de la rencontre entre tradipraticiens et professionnels de santé à Tahiti. [Thèse de Doctorat en Médecine générale]. Lyon: Université Claude Bernard Lyon I Faculté de Médecine ; 2019.

35. Parrat E, François H, Courtois C, Yue S, Lutringer-Magnin D, Giroud M. Médecine intégrative. *Rev Mal Respi Actu.* 2019;11:444-8.
36. Organizing Committee, World Congres. The Berlin Agreement: Self-Responsibility and Social Action in Practicing and Fostering Integrative Medicine and Health Globally. *The Journal of Alternative and Complementary Medicine.* 2017;23:320-1.
37. Organisation mondiale de la santé. Stratégie de l’OMS pour la médecine traditionnelle pour 2014-2023. Organisation mondiale de la santé. 2013.
38. Bertrand S, Chant L, Daudens E, Nguyen N, Trafton M, Tuheiava M. Enquête santé 2010 en Polynésie Française: surveillance des facteurs de risque des maladies non transmissibles. *BEH.* 2013;28-29:326-32.
39. Alliance Française contre le Tabac. Livre blanc sur le contrôle du tabac en France d’Outre-mer. 2014:9-32.
40. Zemanova M, Piker R, Petruzelka L et al. Care of patients with non-small-cell lung cancer stage III – the Central European realworld experience. *Radiol Oncol.* 2020;54(2):209-220.
41. Barlesi F, Mazières J, Merlio JP et al. Routine molecular profiling of cancer: results of a one-year nationwide program of the French Cooperative Thoracic Intergroup (IFCT) for advanced non-small cell lung cancer (NSCLC) patients. *Lancet.* 2016;287:1415-26.
42. Yu Y, Zeng D, MD, Ou Q et al. Association of Survival and Immune-Related Biomarkers With Immunotherapy in Patients With Non–Small Cell Lung Cancer. A Meta-analysis and Individual Patient–Level Analysis. *JAMA Network Open.* 2019;2(7).
43. McMullin JM, Taumoepeaud L, Talakai M, Kivalud F, Hubbell FA. Tongan perceptions of cancer. *Cancer Detect Prev.* 2008;32(Suppl 1):S29-S36.
44. Buckman R. Breaking bad news: why is it still so difficult? *BMJ.* 1984;288:1597-9.
45. Bennett M, Alison. Discussing the diagnosis and prognosis with cancer patients. *Postgrad Med J.* 1996;72:25-9.
46. Fallowfield L, Jenkins V. Communicating sad, bad, and difficult news in medicine. *Lancet.* 2004;363:312-19.
47. Baile WF. Giving Bad News. *The Oncologist.* 2015;20:852-3.
48. Taher AF. A patient-centred approach to the ethical dilemma of breaking bad news to cancer patients. Recommendation for Better Communication Strategy. *Adv Can Res & Clinical Imag.* 2019;1(2).
49. Cherny NI. Factors influencing the attitudes and behaviors of oncologists regarding the truthful disclosure of information to patients with advanced and incurable cancer. *Psycho-Oncology.* 2011;20:1269-84.
50. Reich M, Vennin P, Belkacemi Y. L’annonce du diagnostic de cancer : l’acte qui doit sceller le pacte de confiance médecin-malade. *Bulletin du Cancer.* 2008;95.
51. Aveling E-L, Martin G, Garcia SJ, Martin L, Herbert G, Armstrong N, et al. Reciprocal peer review for quality improvement: an ethnographic case study of the improving lung cancer outcomes project. *BMJ Qual Saf.* 2012;21:1034-41.
52. Kendall S. Being asked not to tell nurses’ experiences of caring for cancer patients not told their diagnosis. *Cancer and palliative care.* 2006.
53. Hagerty RG, Butow PN, Ellis PM, Lobb EA, Pendlebury SC, Leighl N, Mac Leod C, Tattersall MHN. Communicating with realism and hope: Incurable cancer patients’ views on the disclosure of prognosis. *J Clin Oncol.* 2005;23:1278-88.

54. Brand DA. The Stage IV Shuffle: Elusiveness of Straight Talk About Advanced Cancer. *J Gen Intern Med.* 2019;34:2637-42.
55. Cassim S, Kidd J, Keenan R, Middleton K, Rolleston A, Hokowhitu B, Firth M, Aitken D, Wong J, Lawrenson R. Indigenous perspectives on breaking bad news Ethical NZ considerations for healthcare providers. *J Med Ethics.* 2021;0:1-5.
56. Watts KJ, Meiser B, Zilliacus E, et al. Communicating with patients from minority backgrounds: Individual challenges experienced by oncology health professionals. *Euro J Oncology Nursing.* 2017;26:83-90.
57. Rigo B. *Lieux-dits d'un malentendu culturel.* Pirae: Au vent des îles; 2003.
58. Monconduit D. *Anthropologie du silence polynésien: gémir n'est pas de mise aux Marquises.* L'Harmattan; 2017.
59. Harpet C. La part du silence dans le soin. Editions Universitaires de Dijon, dans *Le langage du soin*, dir Gisèle Chvetzoff et Jean-Philippe Pirron; 2021.
60. Le Sénat. (page consultée le 02/04/21). Proposition de loi relative au suivi sanitaire des essais nucléaires français, [en ligne]. <https://www.senat.fr/>
61. Shay LA, Schmidt S, Cornell SD, MH Parsons. « Making my own decisions sometimes » : A pilot study of young adult cancer survivors' perspectives on medical decision making. *J Cancer Educ.* 2018;33:1341-6.
62. Burman ME. How giving and receiving information has shaped my cancer journey. *Ann Fam Med.* 2020;18:555-7.
63. Haberey V, Obertelli P. La relation soignant-malade face au risque de la confiance. *Sociologies Pratiques* 2017.
64. Grand S. *Tahu'a, tohunga, kahuna: le monde polynésien des soins traditionnels.* Pirae: Au vent des îles; 2007.
65. Mehdi I, AL-Bahrani BJ. Be a true listener, rather than a good conversationalist. *South Asian J of Cancer.* 2013;2(4):288-9.
66. Lelorain S, Cortot A, Christophe V, Pincon C, Gidron Y. Physician empathy interacts with breaking bad news in predicting lung cancer and pleural mesothelioma patient survival: Timing may be crucial. *J Clin Med.* 2018;7:364-78.
67. Derry HM, Epstein AS, Lichtenthal WG, Prigerson HG. Emotions in the room: Common emotional reactions to discussions of poor prognosis and tools to address them. *Expert Rev Anticancer Ther.* 2019;19(8):689-696.
68. Epstein RM, Duberstein PR, Fenton JJ, et al. Effect of a patient-centered communication intervention on oncologist-patient communication, quality of life, and health care utilization in advanced cancer: the VOICE randomized clinical trial. *JAMA Oncol.* 2017;3(1):92-100.
69. Paladino J, Bernacki R, Neville BA, et al. Evaluating an intervention to improve communication between oncology clinicians and patients with life-limiting cancer. *JAMA Oncol.* 2019;5(6):801-809.
70. Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. Spikes - A Six-step protocol for delivering bad news: application to the Patient with Cancer. *The Oncologist.* 2000;5:302-311.
71. Seifaet C, Hofmann M, Bar T, Knorrenschild JR, Seifart U, Rief W. Breaking bad news—what patients want and what they get: evaluating the SPIKES protocol in Germany. *Ann Oncol.* 2014;25:707-11.

72. Gorniewicz J, Floyd M, Krishnan K, Bishop TW, Tudiver F, Lang F. Breaking bad news to patients with cancer a randomized control trial of a brief communication skills training module incorporating. *Patient Educ Couns.* 2017;100(4):655-666.
73. Deluche E, Salle H, Facchini-Joguet T, et al. Simulation haute fidélité à la consultation d'annonce en oncologie médicale. *Bull Cancer.* 2020;107:417-27.
74. Bylund CL, Goytia EJ, D'Agostino TA, Bulone L, Horner J, Li Y, et al. Evaluation of a pilot communication skills training intervention for minority cancer patients. *J Psychosoc Oncol.* 2011; 29(4):347-58.
75. Ekman P. *Emotions revealed.* Times Books; 2003.
76. Coppin G, Sander D. (page consultée le 02/04/21). Théories et concepts contemporains en psychologie de l'émotion, [en ligne]. <https://www.academia.edu/>
77. Bacque MF. Pertes, renoncements et intégrations: les processus de deuil dans les cancers. *Rev Francophone Psycho-Oncologie.* 2005;4:117-123.
78. Kubler-Ross E. *Tous les ouvrages.*
79. Herriot E. *Notes et maximes.* Paris: Hachette; 1961.
80. Winicott DW. *Jeu et réalité - La localisation de l'espace culturel.* Paris: Gallimard; 1975.
81. Roheim G. *Origine et fonction de la culture.* Paris: Gallimard; 1972.
82. Trevino KM, Maciejewski PK, Epstein AS, Prigerson HG. The lasting impact of the therapeutic alliance: Patient-oncologist as a predictor of caregiver bereavement adjustment. *Cancer.* 2015 Oct 1;121(19):3534-42.
83. Trevino KM, Fasciano K, Prigerson HG. Patient-oncologist alliance, psychosocial and treatment adherence among young adults with well-being in advanced cancer. *J Clin Oncol* 2013;31:1683-9.
84. Lawal AK, Rotter T, Kinsman L. What is a clinical pathway? Refinement of an operational definition to identify clinical pathway studies for a Cochrane systematic review. *BMC Medicine.* 2016;14:35.
85. Trimarchi L, Caruso R, Magon G, Odone A, Arrigoni C. Clinical pathways and patient-related outcomes in hospital based settings a systematic review and meta-analysis of randomized controlled trials. *Acta Biomed.* 2021 Feb 9;92(1):e2021093.
86. Phaneuf M. (page consultée le 02/04/21). L'alliance thérapeutique comme instrument de soins 2016, [en ligne]. <https://www.prendresoins.org/>
87. Oncology nurses' communication challenges with patients and families A qualitative study. *Nurse Educ Pract.* 2016 Jan;16(1):193-201.
88. Aungst H. (page consultée le 02/04/21). Delivering bad news: Helping your patients retain dire details, 2009 Sep 30 [en ligne]. <https://www.contemporarypediatrics.com>.
89. Bumb M, Keefe J, Miller L, Overcash J. Breaking bad news. An evidence based reviewed communication models for oncology nurses. *Clin J Oncol Nursing.* 2021;21(5):573-80.
90. Emold C, Schneider N, Meller I, Yagil Y. Communication skills, working environment and burnout among oncology nurses. *Eur J Oncology Nursing.* 2011;15:358-63.
91. Cheng Q, Duan Y, Wang Y, Zhang Q, Chen Y. The physician-nurse collaboration in truth disclosure from nurses' perspective. *BMC Nursing.* 2021;20:38.
92. Liu Y, Yang J, Song L, Yang X, Yin Y, Yan L. Nurses' experiences and attitudes toward diagnosis disclosure for cancer patients in China: A qualitative study. *Psychooncology.* 2019;28(12):2415-21.

93. Matzjou V, Vlahioti E, Perdikaris P, Matziou T, Megapanou E, Petsios K. Physician and nursing perceptions concerning interprofessional communication and collaboration. *J Interprof Care*. 2014;28(6):526-533.
94. Wang Y, Wan Q, Guo J, et al. The influence of effective communication, perceived respect and willingness to collaborate on nurses' perceptions of nurse–physician collaboration in China. *Applied Nursing Res*. 2018;41:73-79.
95. Pakpour V, Ghafourifard M, Salimileanian S. Iranian nurses attitudes toward nurse-physician collaboration and its relationship with job satisfaction. *J Caring Sciences*. 2019;8(2):111-116.
96. Sabone M, Mazonde P, Cainelli F, et al. Everyday ethical challenges of physician nurse collaboration. *Nursing Ethics*. 2019 Apr;27(1):206-220.
97. Edwards PB, Rea JB, Oermann MH, et al. Effect of peer-to-peer nurse physician collaboration on attitudes toward the nurse-physician relationship. *J Nurses Prof Devel*. 2017;33(1):13-18.
98. Ministère des Outre-mer. (page consultée le 05/11/20). Découvrir les Outre-mer : Polynésie française, [en ligne]. <https://www.outre-mer.gouv.fr/>
99. Institut de la Statistique de Polynésie française. (page consultée le 05/11/20). Premiers résultats du Recensement de la population 2017, [en ligne]. <https://www.ispf.pf/>
100. Conte E, ouvrage collectif. Une Histoire de Tahiti. Pirae: Au vent des îles; 2019.
101. Peltzer L. Chronologie des évènements politiques sociaux et culturels de Tahiti et des archipels de la Polynésie française. Pirae: Auvent des îles; 2002.
102. Henry T. Tahiti aux temps anciens. Paris: Société des océanistes; 2004.
103. Peltzer L. Approche sémantique de la maladie en Polynésie. *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*. 1996;(30):29-39.
104. Dubois JM, Frémy MN, Groupe de recherche en histoire océanienne contemporaine, éditeurs. 101 mots pour comprendre la Polynésie française. Nouméa: Île de Lumière; 2004.
105. Hargous V. La médecine traditionnelle : entre science et croyance. *Hiro'a*. 2014 Sept;(85):12-7.
106. Lemaître Y. Médecine traditionnelle et changement à Tahiti. *Nouvelle revue d'ethnopsychiatrie*. 1996;(30):117-29.
107. L'Hénoret S. Les rapports entre la médecine traditionnelle et la médecine conventionnelle en Polynésie française : point de vue des médecins généralistes libéraux de Polynésie. [Thèse de Doctorat en Médecine générale]. Rennes : Université Rennes I Faculté de Médecine; 2012.

Annexes

- Annexe 1 : Le carnet A Haere I Mua.....	98
- Annexe 2 : La Polynésie française.....	110
- Annexe 3 : Cohorte cancer bronchique Polynésie française 2019.....	118
- Annexe 4 : Fiche d’annonce.....	130
- Annexe 5 : RCSA « Soins palliatifs et culture Ma’ohi » par Eric PARRAT.....	131
- Annexe 6 : Le parcours du patient.....	138
- Annexe 7 : Contribution Oncologie thoracique au projet d’Institut Polynésien du Cancer.....	144
- Annexe 8 : Le carnet A Haere I Mua présenté dans la presse.....	151
- Annexe 9 : Poster récapitulatif de l’étude préliminaire sur le carnet.....	152
- Annexe 10 : Schéma résumant le « Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie »	153
- Annexe 11 : Questionnaires de satisfaction pour Patients, Médecins et Infirmiers.....	154
- Annexe 12 : Grille de questions des entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	168
- Annexe 13 : Caractéristiques de la population d’étude de 75 Patients.....	170
- Annexe 14 : Autres réponses aux questionnaires.....	172
- Annexe 15 : Comparaison entre CAI sans carnet et CAI avec carnet.....	187
- Annexe 16 : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers.....	193
- Annexe 17 : Analyse comparative particulière sur la confiance.....	196
- Annexe 18 : Réception du carnet par les Patients.....	198
- Annexe 19 : Mots ajoutés sur les fiches d’annonce.....	208
- Annexe 20 : Analyse comparative entre PS sur la délivrance du diagnostic.....	210
- Annexe 21 : Entretiens post-étude avec 15 PS ; Analyse anthropologique globale.....	212
- Annexe 22 : Présentation générale du dispositif d’annonce à dimension culturelle en oncologie thoracique.....	278

A Haere I Mua

En Avant

Association Réseau Polynésien des Maladies Respiratoires

Conception : Poerava BARTHE-VONSY, Mathilde GIROUD, Eric PARRAT.

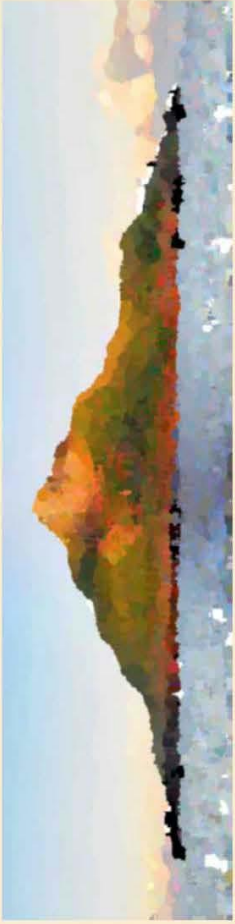
Textes : Yves DOUDOUTE, Eric PARRAT.

Illustrations : Roberto ARAYA, Hernan TOLEDO.

Janvier 2017

Roberto A. 2016





Teie taù vaahiva - Mon équipage

O vau te tapena - Moi, le capitaine

Taù mono, te taata ia o taù e tiaturi
Le second, ma personne de confiance

Teie toù utuafare - Ma Famille (1)

E ati rahi tei tupu i n'á i tōna motu, na te hoê vero rahi i nīna roa i tōna fenua. Ua faà oti te raàtira o taua āti e vaiho i te 'āia no te tere e imi i te ora na n'á i tōna vaa tauati rahi

En des temps difficiles un clan quitte son île dévastée sur une grande pirogue double

Teie toù utuafare - Ma Famille (2)



Te feia e rapaàu nei i iaù - Mes soignants (1)

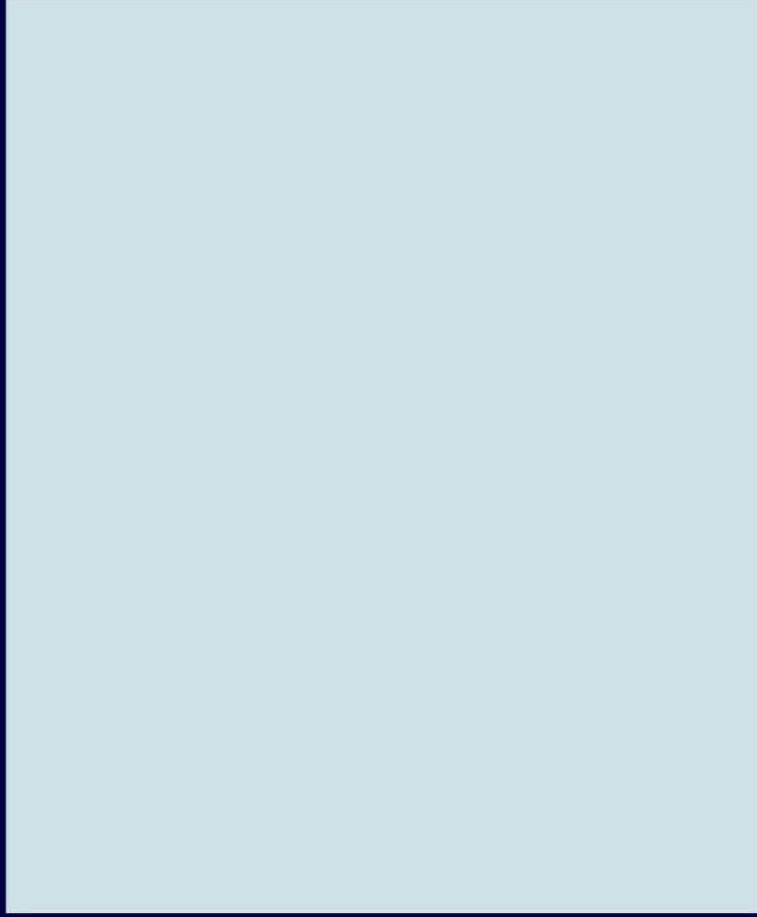
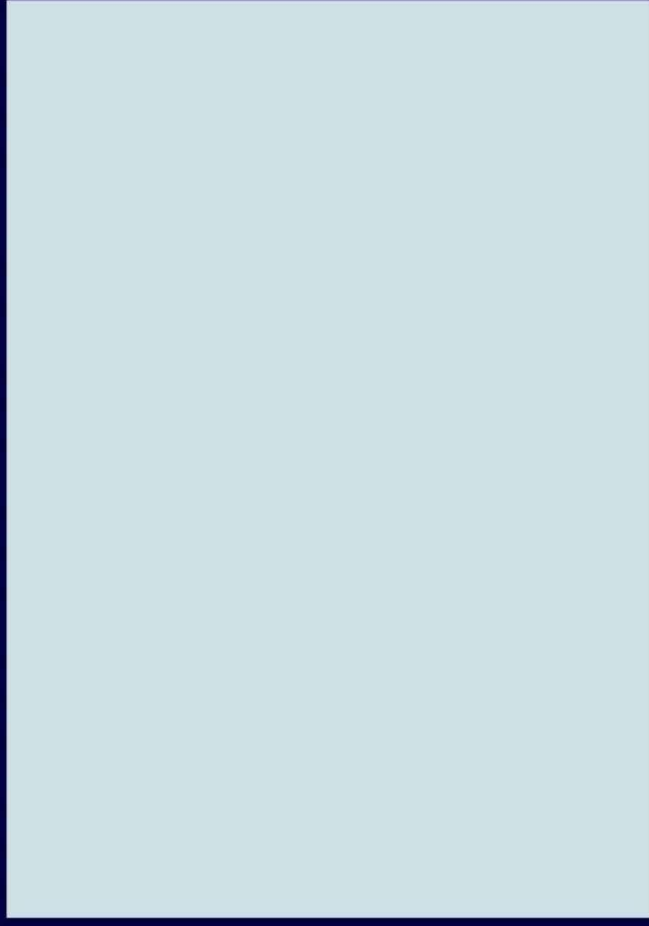
Taote ùtuāfare Médecin de famille
Taote taà Spécialiste
Taote mai pe Oncologue
Te tahi atu mau taote Autres médecins
Te tahi atu mau taote Autres médecins
Utuutu mai Infirmière
Utuutu mai Infirmière
Utuutu mai Infirmière
Tuati mai Aide-soignante
Taote roro Psychologue
Taote taurumi Kinésithérapeute
Taote mää Diététicienne
Taote raàu Pharmacien

Te feia e rapaàu nei i iaù - Mes soignants (2)

Tahuà
Tahuà
Teie taù mau hoa, taù amuiraà, tau taatiraa ... Mes amis, ma communauté ...



Taù mau fifi, te mau mea o taù e mataù
nei ... Taù mau uiuiraà
Mes problèmes, mes craintes, mes peurs,
mes difficultés ... Mes questions

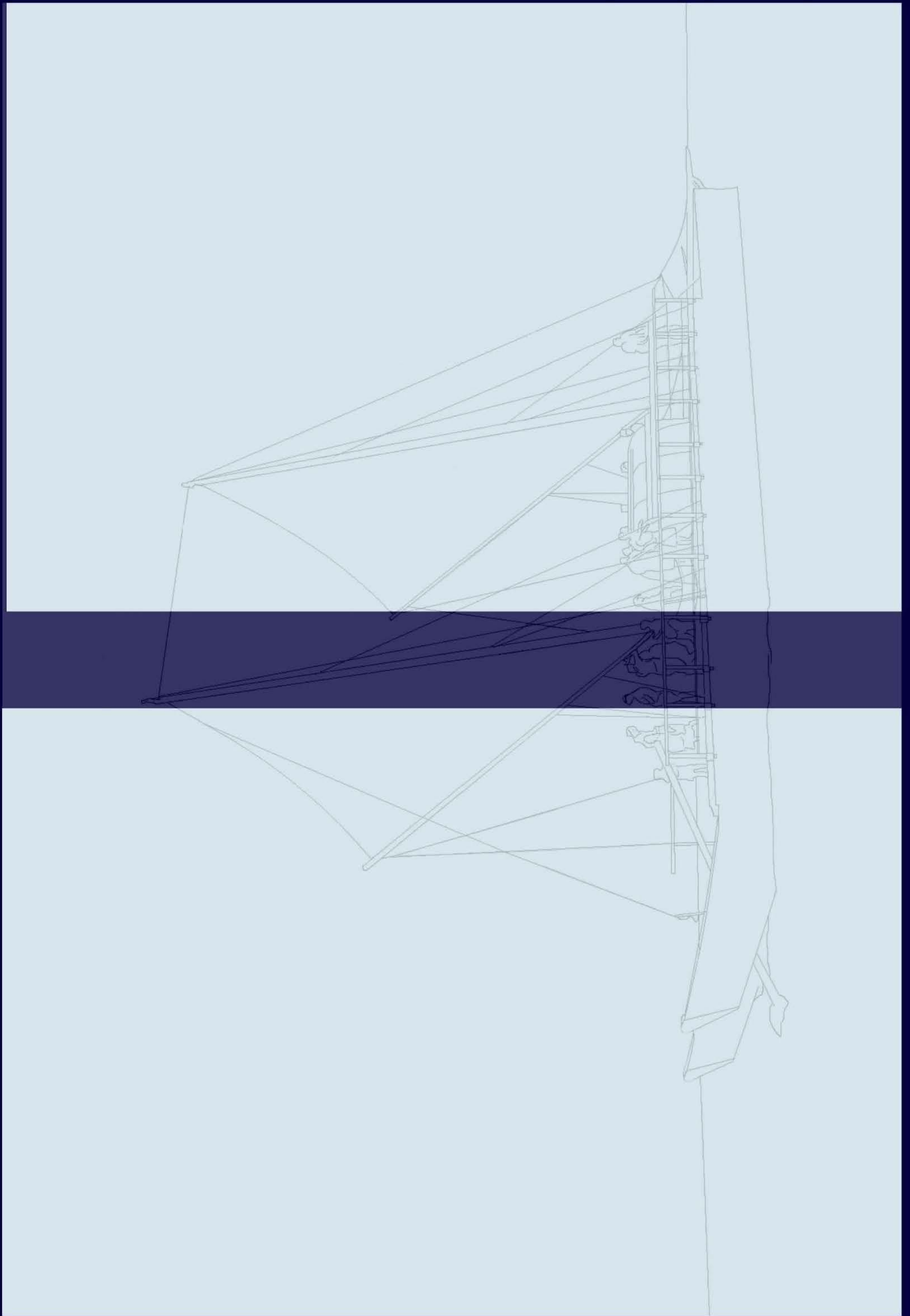


E tere e imi i te hoê ora hou, e tere e imi te hoê ananahi api...

Te faàruru nei tele 'āti i te hoê vero rahi.

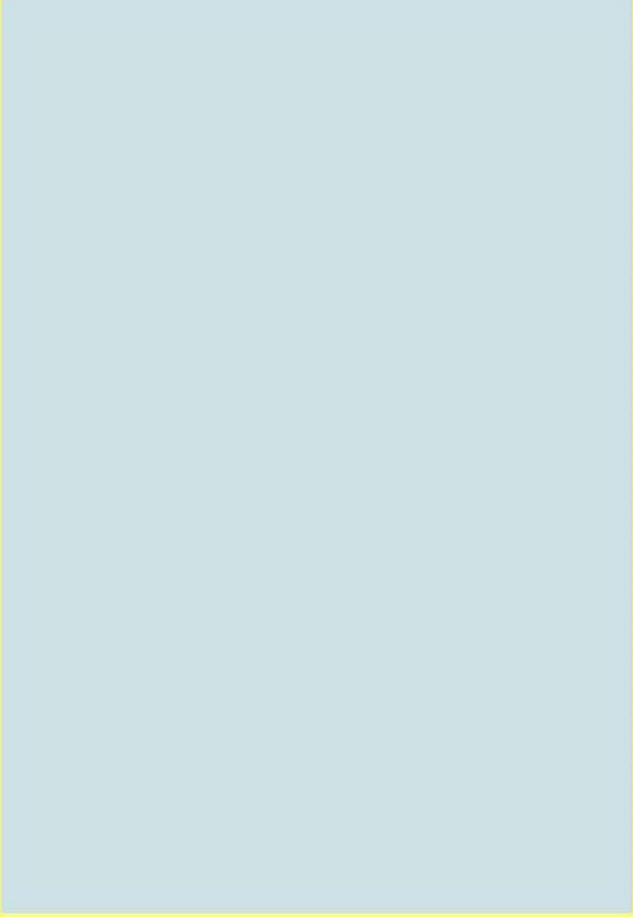
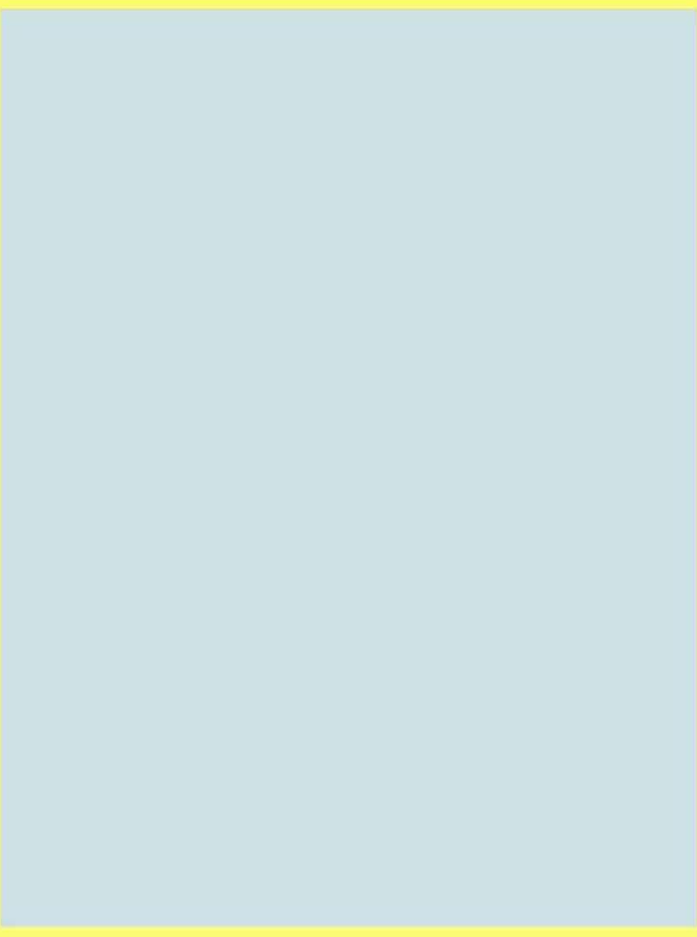
En quête d'un nouvel avenir ils sont pris dans une très violente
tempête.







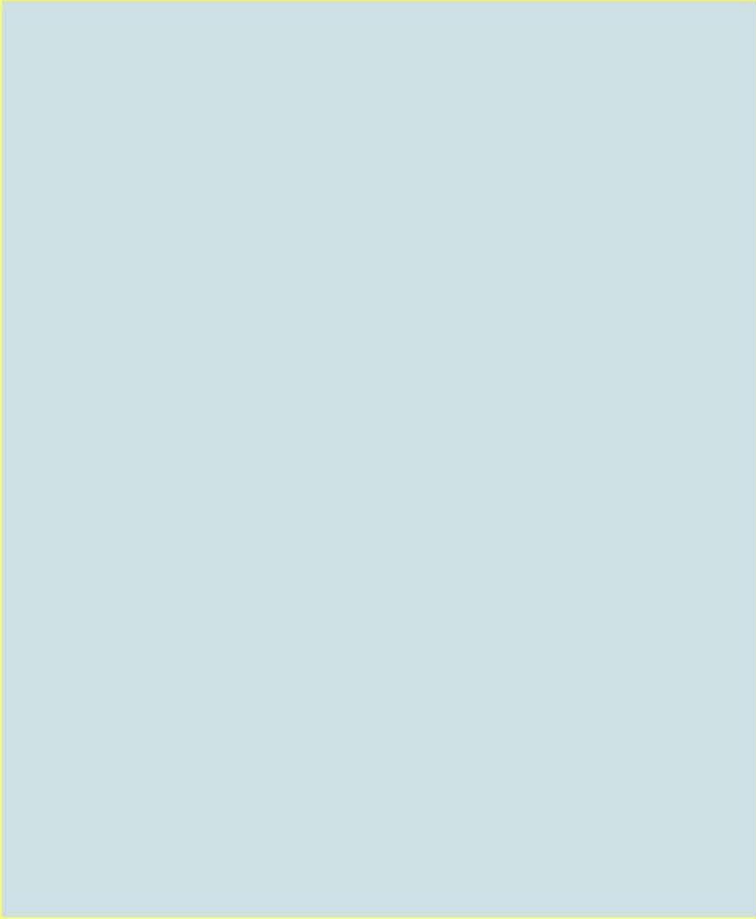
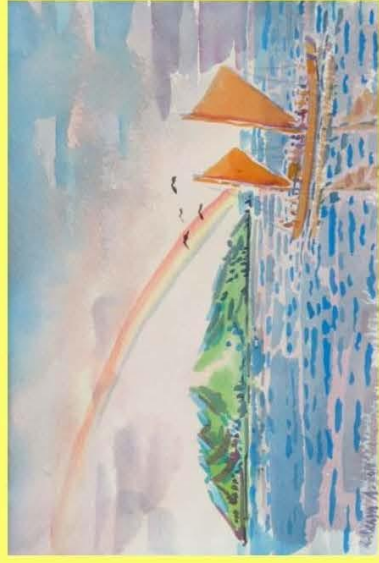
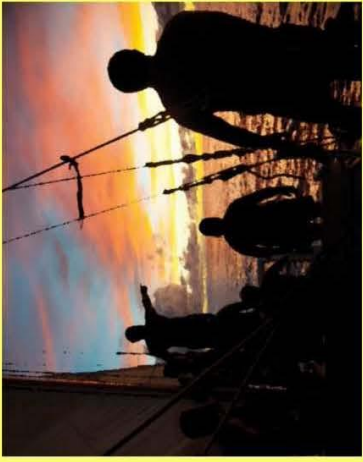
Te turu a toù vaàhiva Le soutien de mon équipage



Maoti i tāna vaàhiva, tei î i te mana e te aravehi, tei ite i te fano ma te nānā i te mau fetiā, ua matara òia mai roto mai i te puai hope o teie vero. Te tere nei ma te tiāturi i tōna ananahi.

Dotés d'un très bon équipage, porteurs du mana et maîtrisant la navigation aux étoiles, ils échappent à la furie des éléments et avancent avec confiance vers l'inconnu.



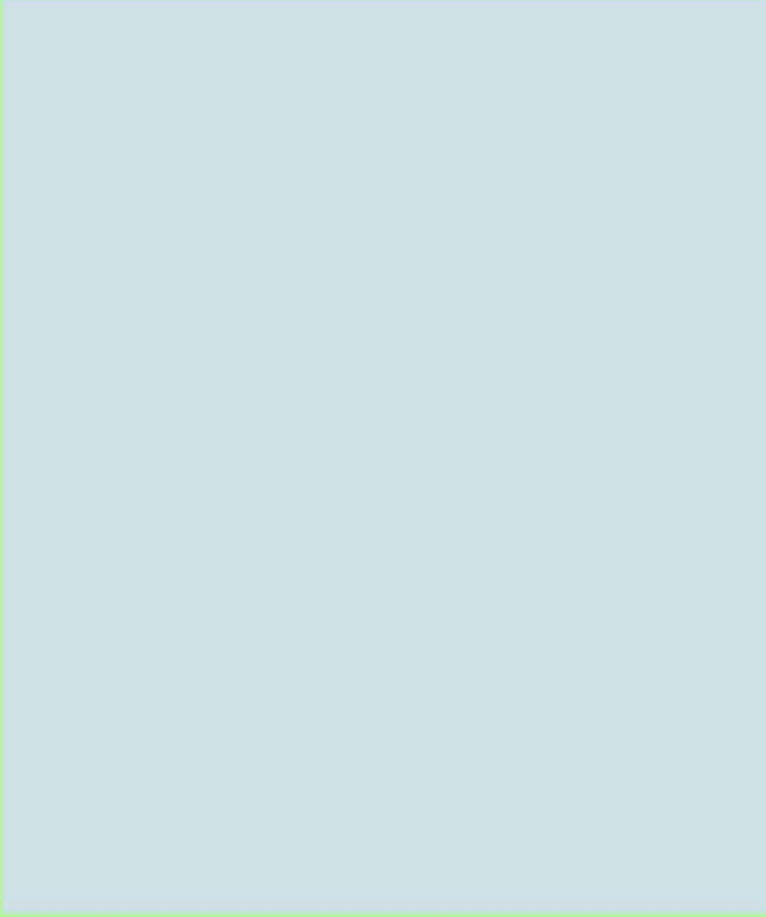


Na te mau manu o te moana i faàite ia na te fenua api, e fenua tei î i te mau maita'i.

Enfin, annoncée par les oiseaux de mer, une nouvelle terre porteuse d'espoir se révèle.



**Taù mau hiaàì e taù mau moemoeà
Mes désirs, mes espoirs, mes rêves**

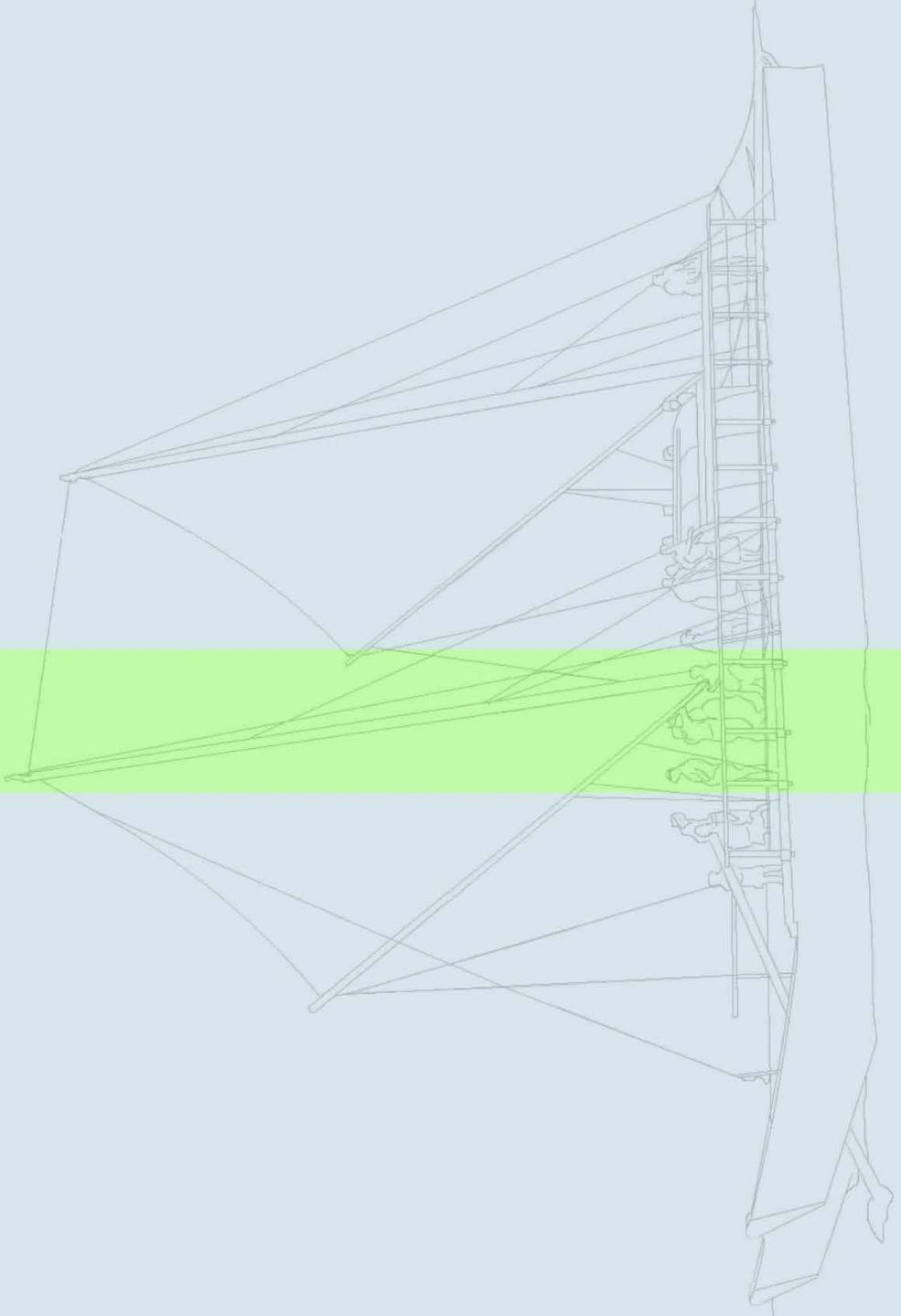


Tīpae iho nei ratou i nià i taua Fenua heèuri o tei î i te mää rau.

E tauraa tei tupu na roto i te òaòà .

Ce Fenua luxuriant et généreux est abordé dans la joie et l'allégresse.





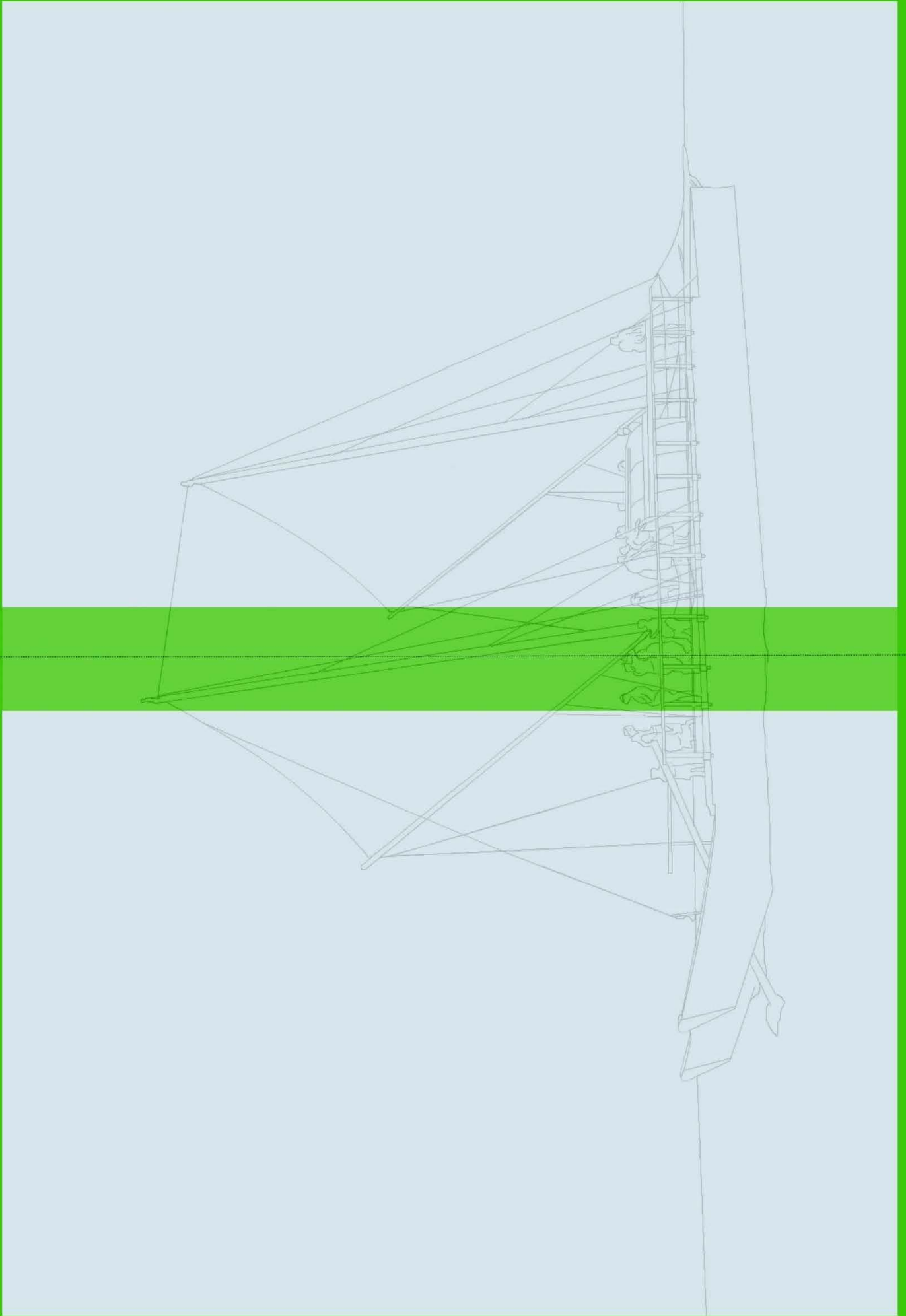
Taù mau opuaraà, Taù mau faàueraà Mes projets, Mes directives



Mai tei matau hià, ua tuù te raàtira o te vaà i tāna faoa i nī'a i teie motu no te haàmau i tāna marae. E marae no te ùi maohi api.

Voici venu le temps de déposer la pierre symbole de leurs origines, celui de fonder un nouveau marae, une nouvelle génération Maohi est née.





Annexe 2 : La Polynésie française

A) Géographie [98]

La Polynésie française est une collectivité d’Outremer de la République française, située au cœur de l’océan Pacifique. Elle se situe à environ 4000 km d’Auckland, 6400 km de Los Angeles, 8000 km de Santiago du Chili, 9500km de Tokyo et 17700km de Paris.



Figure 1 : Carte de la situation de la Polynésie française dans le monde et durées de vol vers les principales destinations

La Polynésie française compte environ 276000 habitants (selon l’Institut de la Statistique de Polynésie française en août 2017 [99]).

Elle regroupe 118 îles (dont 76 sont habitées) : 34 îles hautes volcaniques et 84 atolls, couvrant une superficie émergée de 4200 km² dispersée sur 2 500000 km² (équivalent à la surface de l’Europe). Ces îles sont réparties dans cinq archipels : les Îles de la Société comprenant les Îles Du Vent (avec notamment : Tahiti, l’île principale, la plus peuplée avec environ 183500 habitants, d’une superficie de 646 km² et Moorea l’île sœur) et les Îles Sous le Vent ; les Tuamotu ; les Gambier ; les Australes et les Marquises, riches d’une individualité physique et culturelle marquée.



Figure 2 : Carte géographique de la Polynésie française superposée à l'Europe

B) Histoire [100-101]

A l'origine, ces îles ont été peuplées par des Austronésiens provenant de migrations successives depuis l'Asie de Sud-est : vers les îles Salomon entre 1400 et 1100 av. J.-C, puis le reste de la Mélanésie et la Polynésie occidentale (Vanuatu, Nouvelle-Calédonie, Fidji, Tonga, Samoa, Wallis et Futuna) entre 1100 et 900 av. J.-C, avant de finalement naviguer à la conquête de la vaste Polynésie orientale entre 500 et 1200 apr. J.-C. Ces navigateurs hors paires transportaient avec eux des animaux et divers végétaux en vue de leur implantation sur des îles vierges avec une faible biodiversité. Au fil du temps les Polynésiens se sont donc adaptés et ont profondément transformé leur environnement terrestre et marin afin de pouvoir s'y maintenir et y prospérer dans la durée.

Lorsque les premiers navigateurs européens abordent les îles de la Société à la fin du XVIIIe siècle, les hommes qui les accueillent y résident depuis au moins mille ans. Ils vivent en parfaite symbiose avec un environnement qu'ils se sont appropriés par leurs savoirs et leurs pratiques millénaires, innovées au fur et à mesure des migrations. Ils ont notamment développé des connaissances approfondies en horticulture (taro, igname, canne à sucre, bananier etc.), arboriculture (arbre à pain : '*uru*', cocotier, pandanus, châtaignier tahitien : *mape* etc.) et des techniques de pêche sophistiquées. Pour les anciens Polynésiens, l'abondance des ressources, les conditions naturelles propices, la chance du pêcheur dépendaient en dernier ressort d'influences surnaturelles. Ils devaient respecter scrupuleusement des interdits (*tapu*) au quotidien. L'ordre social et politique polynésien était intimement lié à des mythes (relatifs à l'apparition du monde, des astres, d'une île, de l'humanité etc.) autour de grandes divinités essentiellement et parfois d'ancêtres déifiés ou d'esprits gardiens familiaux. Des rituels et des célébrations étaient pratiqués notamment sur les *marae* (lieux de culte parfois, mais espaces sociaux également aux fonctions sociopolitiques primitives), dirigés par les chefs (*ari'i*) et les prêtres (*tahu'a*).

L'organisation sociale polynésienne était autrefois constituée sur une base familiale. Les *ari'i*, notamment à Raiatea puis à Tahiti, ont acquis leur prestige et leurs privilèges au fil d'une évolution progressive qui a conduit certaines familles à s'élever socialement, politiquement, religieusement. Aux îles de la Société, trois principales catégories sociales se distinguaient : les chefs (*ari'i*), les propriétaires terriens (*ra'atira*) issus des branches cadettes de l'aristocratie, et le peuple des dépendants (*manahune*). Les chefferies étaient nombreuses et rivales, et les guerres, souvent dues à une question d'honneur, étaient extrêmement fréquentes durant les décennies précédant l'arrivée des Européens.

Lorsque Wallis accosta à Tahiti, la société polynésienne connaissait une remise en question de ses valeurs, notamment religieuses, avec le développement d'un nouveau culte, celui de '*Oro*, dieu de la fertilité et de la guerre, venant supplanter le culte traditionnel de *Tane*. De même, du côté des Européens, l'exploration du Pacifique intervenait dans un contexte de bouleversements culturels. C'était l'époque dite « des Lumières » qui imposait de nouvelles valeurs, conséquence de la contestation du passé et de l'ordre établi. Cette dernière partie du globe, encore très largement inconnue, constituait un deuxième « nouveau Monde » à découvrir (et potentiellement à conquérir) face auquel il convenait de se démarquer des horreurs et des injustices de la Conquista espagnole en Amérique du Sud.

Pour les Îles de la Société, on peut considérer que la période des « premiers contacts » avec l'Occident s'étend sur trois décennies, entre 1767 et 1797, en trois phases :

- 1) Les premières rencontres, avec à Tahiti :
 - les Anglais avec Wallis de juin à juillet 1767 ;
 - les Français avec Bougainville, pendant seulement dix jours en avril 1768 ;
 - puis de nouveau les Anglais avec James Cook qui explora Tahiti mais également d'autres îles de l'archipel d'avril à août 1769.
- 2) Les cohabitations prolongées, avec notamment :
 - les Espagnols qui s'installèrent à la presqu'île dans le but d'établir une mission catholique. Ils restèrent une année à partir de novembre 1774, mais ce séjour se solda par un échec ;
 - James Cook qui effectua un deuxième puis un troisième voyage à Tahiti et dans d'autres îles de la Société entre août 1773 et mai 1774 ; puis entre août et décembre 1777 ;
 - enfin le séjour prolongé à Tahiti du fameux *Bounty*, commandé par le capitaine Bligh, de octobre 1788 à avril 1789. Après l'histoire tumultueuse que l'on connaît, quelques marins restèrent finalement jusqu'en mars 1791 à Tahiti.
- 3) L'ébauche de liaisons régulières achève cette étape de l'histoire des îles de la Société, à l'aube du XIXe siècle, avec l'arrivée des missionnaires et l'essor de l'activité baleinière.

A partir de ces « premiers contacts » avec l'Occident, des transformations irréversibles s'opèrent à plusieurs niveaux.

Au niveau politique, l'équilibre existant entre les différents *ari'i* de Tahiti est rompu. Après une période instable où se succèdent différents conflits auxquels les Européens prennent parfois part, de façon plus ou moins directe, c'est finalement Pomare I (appelé aussi Tu, Mate et Teina) qui devient l'un des chefs les plus puissants de Tahiti. Sa position stratégique lui donne la maîtrise de la baie de Matavai (principal lieu de passage des navigateurs) et il s'impose par la force grâce à l'appui des Européens à la fin des années 1790.

Au niveau démographique, la population est décimée à cause du « choc microbien » provoqué par l'arrivée des Européens. Les épidémies sont d'autant plus dévastatrices que beaucoup d'habitants souffrent de malnutrition liée à la transformation des circuits économiques, à laquelle s'ajoute une importante consommation d'alcool apporté par les navires, mais aussi distillé sur place à partir des racines de *ti* ou *'auti* (*Cordyline fruticosa*).

Au niveau de l'évangélisation, dix-huit missionnaires de la London Missionary Society débarquent dans la baie de Matavai en mars 1797. Ils sont accueillis par Pomare I qui leur fait « don » d'une portion de terre à Matavai où ils s'installent. Dans ce contexte d'instabilité politique, de guerres et d'épidémies leur tâche n'est pas facilitée. Ils concentrent leurs efforts sur différents domaines complémentaires : l'introduction de nouvelles techniques de construction, d'agriculture, de couture etc. ; le soin apporté aux malades ; l'éducation à de nouvelles mœurs ; l'instruction chrétienne et l'alphabétisation. Ce qui transformera en profondeur les fondements religieux et culturels des Polynésiens.

Après la mort de Pomare I, son fils lui succède sous le nom de Pomare II en 1805. Il demande le baptême chrétien en 1812 (mais devra attendre sept ans avant d'être baptisé), rejetant ainsi ses dieux traditionnels. La bataille de Fe'i pi qui oppose en 1815 les convertis chrétiens et les forces traditionalistes consacre la victoire des premiers, menés par Pomare II.

Il refuse de massacrer les vaincus, piller et saccager leurs biens, comme cela était alors d'usage et marque ainsi les consciences. Cet évènement affirme l'autorité suprême de la famille des Pomare à Tahiti et Moorea. L'abandon des cultes anciens et la destruction des *marae* s'accélèrent, en même temps que les Polynésiens perdent confiance en leurs anciennes divinités, devant leur incapacité à lutter contre les ravages provoqués par les maladies contagieuses et les armes à feu européennes. La conversion d'une grande partie des chefs de l'archipel entraîne l'adhésion massive de leurs sujets à la religion nouvelle.

En fin stratège, Pomare II profite de sa nouvelle position pour instaurer un nouvel ordre politique placé sous l'autorité d'un unique *ari'i*, lui. De cette manière, il instaure une véritable monarchie à Tahiti. Il transforme les anciennes chefferies en districts avec à leur tête des *tavana* (*governor*) sous la souveraineté du roi.

Lui succèdent Pomare III, Pomare vahine IV et Pomare V qui fera don de ses îles à la France en 1880. Sous le règne de Pomare vahine IV, existe une rivalité entre français et anglais. Alors que le pasteur Pritchard, proche de la reine Pomare est à Londres pour proposer le protectorat de Tahiti, l'amiral Dupetit-Thouars arrive à Tahiti et organise une requête de protection à l'aide des principaux chefs pro-français et du régent Paraita. Une guerre franco-tahitienne de 3 ans commence alors entre les français et les tahitiens informés par la reine que des renforts anglais arriveront pour les défendre face aux français (en réalité le gouvernement anglais demande de se retirer mais Pritchard n'a pas le courage de le dire à la reine Pomare). Le 17 décembre 1846, la prise du fort de Fautaua par les français rétablit la paix et Pomare IV finit par se rallier.

En 1885, Tahiti et ses îles deviennent des Etablissements Français de l'Océanie (EFO). Entre temps, de nombreuses petites communautés de travailleurs océaniens sont recrutées. Il y a aussi les chinois qui sont nombreux à venir en Polynésie. Ils fuient la Chine du sud misérable et à partir de 1865, une immigration chinoise massive se fait pour pallier le manque de main d'œuvre notamment dans la grande plantation de coton et de café d'Atimaono. Entre 1964 et 1973, la Métropole accorde la nationalisation française à tous ces citoyens chinois.

Après un début de siècle difficile (grippe espagnole, coqueluche, lèpre, étié, éthylisme, cyclones), des subventions du ministère des colonies arrivent, les cocoteraies produisent du coprah, la vanille et le phosphate sont exportés.

Après la seconde guerre mondiale, le suffrage universel est établi et on ne parle plus de colonies mais d'Union française. En 1957, les EFO deviennent la Polynésie française. Les langues polynésiennes ne retrouvent leur place dans les écoles qu'en 1977. En 1984, la Polynésie dispose du statut d'autonomie interne qui établit le partage des pouvoirs entre l'État français et ce pays d'Outre-mer. Le territoire dispose d'un gouvernement (un président et 10 ministres), d'une assemblée territoriale (41 conseillers) et d'un comité économique et social (30 représentants) administré librement par ses propres élus. La Polynésie est représentée au Parlement français par deux députés et un sénateur. La Polynésie française gagne progressivement en autonomie vis-à-vis du gouvernement métropolitain jusqu'à devenir une collectivité d'Outremer en 2003.

C) Économie [98]

Entre 1962 et 1996, l'économie de la Polynésie française s'est développée autour de l'activité du Centre d'Expérimentation du Pacifique avec la réalisation de pas moins de 191 essais nucléaires. Aujourd'hui c'est essentiellement une économie de services, avec un secteur industriel restreint et un secteur agricole en difficulté. La majeure partie des biens consommés est importée. Les exportations sont très limitées, essentiellement constituées par les produits perliers. L'économie est largement administrée. Les produits de base sont ainsi à prix fixés ou à marges fixées par le Gouvernement. Par ailleurs, les dépenses de l'État au titre de ses missions régaliennes et dans une moindre mesure de ses dotations contribuent à hauteur d'un tiers du PIB. L'axe principal de développement demeure le tourisme, reposant sur un patrimoine naturel et culturel exceptionnel.

D'après une étude de l'Agence Française de Développement réalisée en 2009, les inégalités sont extrêmement importantes (coefficient de Gini de 0,4) et environ un quart de la population vit sous le seuil de pauvreté. Plus de la moitié de la population vit au sein de ménages comprenant une famille nombreuse ou plusieurs familles. Seulement 44 % de la population de plus de 15 ans déclare occuper un emploi.

D) Santé

La couverture médicale est généralement bonne sur les îles les plus importantes mais limitée dans les îles plus lointaines ou moins peuplées. La mortalité infantile reste élevée (5,5 pour 1000 naissances) comparativement à la métropole (3,8 pour 1000). L'espérance de vie a progressé d'un an entre 2012 et 2017, pour s'établir à 77 ans.

En 2015, le nombre de médecins sur la Polynésie française toutes spécialités confondues était de 192 pour 100,000 habitants. Les personnes ayant besoin de soins urgents ou souffrant de maladies graves sont souvent transférées à Tahiti pour y être soignées. Pour certaines prises en charges spécialisées spécifiques les patients sont évacués vers la France ou la Nouvelle-Zélande.

Le système de Santé s'organise sur 5 niveaux :

- Santé de proximité immédiate : grâce aux centres médicaux, aux dispensaires et aux postes de secours. Pour les îles de plus de 1000 habitants, un médecin et un infirmier sont souhaités ; pour 300 habitants ou plus, un infirmier ; et pour moins de 300 habitants un auxiliaire de santé ou agent communal.
- Proximité renforcée : avec 4 hôpitaux périphériques (sur Taiohae à Nuku Hiva aux Marquises, sur Uturoa à Raiatea dans les Îles Sous le Vent, sur Moorea l'île sœur et à Taravao sur la presqu'île de Tahiti) sous le contrôle de la Direction de la Santé.
- Santé de référence : représentée par les spécialistes des secteurs privé et public. Des missions dans les îles éloignées de Tahiti sont parfois organisées.
- Santé territoriale : correspondant au CHPf à Pirae sur Tahiti.
- Santé extraterritoriale : incluant l'ensemble des évacuations sanitaires (EVASAN) vers la France métropolitaine (60%) et la Nouvelle Zélande (20%), depuis Tahiti.

E) Culture ancestrale et médecine traditionnelle des origines à aujourd'hui [1]

Animiste, polythéiste, collectiviste, le peuple Polynésien *Mā'ohi* est le peuple de la pirogue. Il se déplace avec sur le grand continent aquatique « *Te Moana Nui A Hiva* », qui le nourrit et trouve sa représentation sur la terre « *Fenua* » par le sanctuaire « *Marae* » qui est la pirogue de pierre. Le Polynésien appartient au *marae* qui porte les symboles des clans et des familles sur ses totems « *Unu* » qui l'unissent aux ancêtres, aux héros et aux dieux. Il est dès lors en relation constante avec eux dans un rapport temporel mythique et cyclique, inscrit dans l'oralité par le cycle des étoiles « *Matari'i* », astres qui guident tout autant le voyageur qu'elles fixent le calendrier des activités humaines reproduisant les gestes originels de l'ancêtre. Voici venu *Matari'i-i-ni'a*, le lever des pléiades, le temps festif de l'abondance, celui du chef redistribuant les richesses collectives, suivi de *Matarii-i-raro*, le coucher des pléiades, le temps des restrictions, des nettoyages et des enseignements. Toujours dans le respect et la crainte de la nature qui porte la vie et au sein d'une double dimension : *Te Ao*, la lumière, le visible, et *Te Po*, l'obscurité, l'invisible, le lien aux ancêtres [58].

Le médecin, *Tahu'a rā'au* (phytothérapeute), *Tahu'a taurumi* (masseur magnétiseur) est un spécialiste et un prêtre. Il dispose de son *marae* et de ses propres divinités couvertes par le secret du *tapu*, l'interdit. Porteur du *Mana*, il exerce la médecine et la chirurgie, connaît les maladies, les plantes, leur mythes et légendes. Il sait trouver les végétaux et les préparer, toujours sous l'assistance de l'ancêtre qui transmet les dons de soigner [102]. Il relève bien ici d'une structure de type « chamannique » caractéristique des sociétés traditionnelles.

La médecine traditionnelle existe en Polynésie depuis de nombreuses générations. Elle détient une part de naturel mais aussi de surnaturel. Il est difficile de vraiment connaître la médecine traditionnelle des anciens polynésiens puisque les premiers écrits sont issus des européens, navigateurs ou missionnaires et non des anciens polynésiens. Il semblerait toutefois qu'avant l'arrivée des navigateurs les tahitiens étaient plus forts en chirurgie qu'en médecine puisqu'il existait peu de maladies alors que les guerres et luttes provoquaient des traumatismes. Ensuite, l'arrivée des européens provoqua l'introduction de nouvelles maladies (tuberculose, syphilis...) [102].

Les savoirs s'acquéraient de plusieurs façons :

- De génération en génération : La transmission orale occupait et occupe toujours une grande place dans la culture Mā'ohi et c'est par elle que, dans la plupart des cas, s'effectuait la transmission des savoirs. De père en fils étaient appris les secrets de la médecine traditionnelle. Si le secret était dévoilé le don de guérison risquait d'être perdu. Dans une même famille certains enfants peuvent recevoir le don et d'autre non. Les familles de médecins étaient très respectées de la population.
- Don offert par les *tupuna* (ancêtres) : Souvent, par le biais des rêves, les tradipraticiens prennent connaissance de recettes et peuvent même avoir des informations sur le lieu où ils pourront trouver les plantes dont ils ont besoin.
- Transmission de cahier : De façon moins courante, il existe des « *buka pa'ari* » (livre de la sagesse et des connaissances anciennes) qui comportent tout au plus une douzaine de remèdes.

Tahu'a signifie « le spécialiste », « l'expert » d'une profession. Ce terme est employé dans le cadre de la médecine [64]. Il existe plusieurs catégories de tradipraticiens :

- Les *ta'ata rā'au*, *vahine rā'au* (herboristes) : ce groupe de soignants possède les recettes, les ingrédients des médicaments ainsi qu'un don de guérison.
- Les *feia taurumi*, *ta'ata taurumi*, *vahine taurumi* (masseurs, masseuses) : ces acteurs des soins traditionnels, font des massages et sont aptes à remettre les articulations et os en place (fractures, luxations). Ils peuvent également pratiquer différents gestes tels que la circoncision, couper le cordon ombilical ou inciser les hémorroïdes. Ils connaissent aussi la vertu des plantes qui servent à la composition de bains de soins.
- Les *tahu'a* (guérisseurs et chamans) : certains prient, certains ont des capacités de voyance (*tahu'a hi'ohi'o*), certains sont spécialistes des songes (*tahu'a moemoea*), certains manipulent la pensée, d'autres programment une mort lente ou brutale ou encore disent pouvoir « prendre » la maladie (*tahu'a rave ma'i*). En dehors du domaine médical, les *tahu'a* peuvent aussi être consultés pour chasser les mauvais esprits (*tahu'a ma'i tupapa'u* ou exorciste), « décontaminer » certains objets, ranimer l'amour dans un couple. Chez les *tahu'a* qui s'occupent des maladies surnaturelles, certains utiliseront leurs « pouvoirs » pour la bonne cause alors que d'autre le feront pour la mauvaise cause [103-105].

Avec le développement progressif de la Polynésie au niveau sanitaire et l'installation de professionnels de santé pratiquant une médecine occidentale dans les îles depuis le XIX^{ème} siècle, la place de la médecine traditionnelle a diminué [106].

Sa pratique reste tolérée mais elle demeure associée à un domaine non scientifique avec une grande part de mystère, de secret, voire suspect de satanisme. Dans les îles, lorsque l'on est malade, il est fréquent de se tourner dans un premier temps vers le tradipraticien (qui connaît la famille, possède la même langue, appartient à la communauté et à qui l'on fait confiance). Puis ou conjointement on fait appel à l'infirmier ou au médecin. Il existe aussi encore certaines personnes, notamment des personnes âgées, qui ne veulent être soignées que par cette médecine ancienne. Certaines idées fausses sont véhiculées dans la population comme celle que les familles ayant recours à la médecine traditionnelle sont celles qui sont pauvres, défavorisées, peu cultivées, crédules ou superstitieuses.

En 2012, une enquête dans le cadre d'une thèse, a été menée auprès de 38 médecins généralistes pour connaître leurs avis sur la médecine traditionnelle. 68,4% sont défavorables à la médecine traditionnelle contre 31,6% qui y sont favorables. Cependant, ils sont 60,5% à en avoir remarqué une efficacité. Plus de la moitié des médecins interrogés aborde la question de la médecine traditionnelle avec leurs patients. 24% des médecins inclus dans l'enquête disent avoir déjà collaboré avec un tradipraticien. Un peu plus de la moitié des médecins pensent que la différence culturelle est un frein à la relation médecin-malade et ils sont 37% à penser qu'une formation culturelle serait intéressante [107].

Le bureau ethnologie et tradition orale du Service de la Culture et du Patrimoine s'efforce de rassembler savoir et savoir-faire en partant à la rencontre des personnes ressource de toute la Polynésie française. Ce projet ne concerne pas uniquement la

médecine traditionnelle mais également les autres domaines de la culture polynésienne. Le but serait à terme de publier ces savoirs.

On note aussi au niveau pharmaceutique, un travail du laboratoire de chimie de l'Université de la Polynésie française qui recherche les vertus de plantes utilisées dans les soins traditionnels pouvant apporter un plus à la médecine occidentale.

Un autre projet de l'association culturelle Haururu a vu le jour en 2019 avec la construction d'un *Fare rapa'au* (maison de soins) où les soins traditionnels peuvent être enseignés à ceux qui le désirent. Une parcelle de terre est consacrée à la culture des différentes plantes utilisées dans la fabrication des *ra'au*, les remèdes traditionnels.

Cependant, la médecine traditionnelle n'est toujours pas légale à ce jour. Ce passage à une légalisation est nécessaire pour que cette médecine puisse être reconnue.

Annexe 3 : Cohorte Cancer Bronchique
Polynésie Française 2019

CHPF

Cohorte Cancer Bronchique Polynésie Française
2019

Résultats préliminaires des données récoltées jusqu'au 08/03/2020

Dr. Hugues
FRANÇOIS
08/03/2020

Résultats préliminaires sur une cohorte de patients atteints de cancer bronchique diagnostiqué histologiquement ou cytologiquement du 1er janvier 2019 au 31 décembre 2019 en Polynésie Française.

Introduction

Le cancer bronchique est une des causes les plus fréquentes de décès en Polynésie Française. Le cancer représente la deuxième cause de mortalité en Polynésie Française après les pathologies cardio-cérébro-vasculaires. Les données du BISES (bulletin d'Information Sanitaires, épidémiologiques et statistiques du Centre d'hygiène et de salubrité publique de la Direction de la Santé) retrouvaient en 2011 les tumeurs comme deuxième cause de mortalité (313 décès) après les pathologies de l'appareil circulatoire (343 décès) soit 24% des décès totaux. Le taux standardisé de décès par cancer bronchique était de 50.7/100 000 hommes loin devant le cancer de la prostate (26.0/100 000) et de 16.8/100 000 femmes juste après le cancer du sein (16.9/100 000) [1]. Pour comparaison, le taux standardisé de mortalité par cancer bronchique chez l'homme en Polynésie Française de 2005 à 2010 était statistiquement supérieur à ceux des 4 départements d'outre-mer et non significativement différent à la France métropolitaine alors qu'il a été deux fois plus élevé que celui de métropole chez la femme en Polynésie Française [2]. La Polynésie Française fait partie du trio de tête des pays où le cancer bronchique est le plus responsable de décès [3]. Elle fait aussi partie des cinq pays avec un plus fort taux d'incidence standardisée sur l'âge par 100 000 habitants (39.8 cas/100 000) de cancer bronchique [4].

Le premier facteur de risque d'un cancer bronchique reste le tabagisme [5]. Le risque relatif attribué au tabagisme dans le cancer bronchique est de 21.3 (17.7-25.6) chez l'homme et de 12.5 (10.9-14.3)

chez la femme [6]. En France Métropolitaine, 31.9% des personnes de 18-75 ans ont déclaré un tabagisme actif en 2017 dont 26.9% quotidiennement [7]. Une même enquête menée en Polynésie Française en 2010 retrouvait 41 % de fumeurs actifs dont 34.1% quotidiennement [8]. L'étude KBP-2010, à laquelle avait participé les pneumologues de la Polynésie Française, avait retrouvé 65.7% de fumeurs et ex-fumeurs chez les femmes et 95,4% chez les hommes [9].

Cette même étude retrouvait une majorité de stade IV au moment du diagnostic, 56.9% et 62.4% chez les hommes et les femmes respectivement [9]. Le cancer bronchique est majoritairement diagnostiqué à un stade avancé (58.3% au stade IV et 23.5% au stade III). L'adénocarcinome bronchique est l'histologie prédominante, 45.4% [10].

Cette cohorte de patients atteints de cancer bronchique en Polynésie Française a pour but de revoir la tendance épidémiologique par rapport aux données nationales, les traitements réalisés et leur devenir à court terme. Nous discuterons aussi de la situation actuelle et des actions qui nous semblent essentielles pour réduire la morbi-mortalité due au cancer bronchique en Polynésie Française.

Matériel et Méthodes

Il s'agit d'une étude rétrospective observationnelle monocentrique recueillant tous les nouveaux cas de cancer bronchique diagnostiqués de manière cytologique ou histologique entre le 1^{er} janvier 2019 et le 31 décembre 2019 en Polynésie Française et enregistrés à la réunion de concertation pluridisciplinaire d'oncologie thoracique.

Les données sont récoltées à partir de la fiche de RCP d'oncologie thoracique standardisée et à partir des comptes rendus informatisés.

Toutes les données collectées ont été anonymisées et analysées à l'aide du logiciel Microsoft Excel 2010.

Résultats

En 2019, la RCP d'oncologie thoracique a enregistré 124 nouveaux cas de cancers avec preuve histologique ou cytologique dont 2 thymomes exclus des analyses. A noter 6 cas de suspicion de cancer bronchique qui ne sont pas inclus dans cette étude en l'absence de preuve histologique ou cytologique car décès précoce et/ou altération de l'état général trop profonde. Le cancer bronchique touche majoritairement les hommes, 87 (71%). L'âge moyen au diagnostic est de 64.6 ans (+/- 8.6 ans, 40 – 89 ans) contre 65.5 ans (+/- 11.3 ans) dans la cohorte KBP-2010-CPHG. La tranche d'âge 61-70 ans est la plus touchée par le

cancer bronchique comme dans la cohorte KBP-2010-CPHG. Un statut fumeur ou ex-fumeur de tabac est retrouvé dans 90.8 % des cas, des chiffres qui sembleraient supérieurs aux chiffres KBP-2010-CPHG. Il y a 9.2% des patients avec un cancer bronchique sans tabagisme actif. Les patients étaient majoritairement classés performans status ECOG 1 et 2 au diagnostic soit 51% et 34% respectivement. Il semblerait qu'il y ait moins de patients avec un performans status ECOG 0 au moment du diagnostic que dans la cohorte KBP-2010-CPHG (Table 1).

Table 1

Comparaison des caractéristiques des patients KBP-2010-CPHG et PF-2019 *

	PF-2019	KBP-2010-CPHG N =
Sexe : N (%)	n = 122	n = 7051
- Homme	87 (71.3)	5340 (75.7)
- Femme	35 (28.7)	1711 (24.3)
Age	n = 122	n = 7051
- Moyenne ± SD (années)	64.6 ± 8.65	65.5 ± 11.3
N (%)		
- ≤ 50 ans	8 (6.6)	615 (8.7)
- 51-60 ans	36 (29.5)	1899 (26.9)
- 61-70 ans	42 (34.4)	2066 (29.3)
- 71-80 ans	26 (21.3)	1732 (24.6)
- > 80 ans	10 (8.2)	739 (10.5)
Statut tabagique : N (%)	n = 119	n = 7008
- Jamais fumeur	11 (9.2)	762 (10.9)
- Fumeur ou ancien fumeur	108 (90.8)	6246 (89.9)
Performans status ECOG : N	n = 118	n = 6976
- 0	15 (12.7)	1902 (27.3)
- 1	51 (43.2)	2904 (41.6)
- 2	34 (28.8)	1284 (18.4)
- 3	16 (13.6)	693 (9.9)
- 4	2 (1.7)	193 (2.8)

* KBP-2010-CPHG [10]; PF-2019 : Cohorte Cancer Bronchique Polynésie Française 2019

Le cancer bronchique est diagnostiqué à un stade avancé dans la majorité des cas. Notre cohorte retrouve 62.7% de stade IV contre 58.3% dans la cohorte KBP-2010-CPHG et 28.8% de stade III contre 23.5% dans la cohorte KBP-2010-CPHG en prenant en compte l'évolution de la classification TNM. L'adénocarcinome bronchique représente

50% contre 45.3 % dans la cohorte KBP-2010-CPHG des cancers bronchique suivi par le carcinome épidermoïde bronchique à 28% contre 26.3% dans la cohorte KBP-2010-CPHG et le cancer bronchique à petites cellules à 15.6% contre 13.5 % dans la cohorte KBP-2010-CPHG (Table 2).

Tableau 2

Comparaison des principales caractéristiques tumorales entre PF-2019* et KPB-2010-CPHG

	PF-2019 N = 122	KPB-2010-CPHG N = 7051
Histologie N (%)	n = 122	n = 7051
Cancer bronchique à petites	19 (15.6)	950 (13.5)
Adénocarcinome	61 (50.0)	3199 (45.4)
Carcinome épidermoïde	34 (27.9)	1852 (26.3)
Carcinome à grandes cellules	2 (1.6)	754 (10.7)
Adénocarcinome lépidique	3 (2.5)	59 (0.8)
Autre	3 (2.5)	148 (2.1)
Cancer composite	0 (0.0)	89 (1.3)
Stade (CBNPC seuls) : N (%)	n = 118	n = 6046
0	0 (0.0)	11 (0.2)
IA	7 (5.9)	355 (5.9)
IB	1 (0.8)	252 (4.2)
IIA	1 (0.8)	253 (4.2)
IIB	1 (0.8)	230 (3.8)
IIIA	10 (8.5)	846 (14.0)
IIIB	24 (20.3)	574 (9.5)
IV	74 (62.7)	3524 (58.3)

* Cohorte Cancer Bronchique Polynésie Française 2019

Le cancer bronchique est diagnostiqué à un stade avancé dans la majorité des cas. Notre cohorte retrouve 62.7% de stade IV contre 58.3% dans la cohorte KBP-2010-CPHG et 28.8% de stade III contre 23.5% dans la cohorte KBP-2010-CPHG en prenant en compte l'évolution de la classification TNM. L'adénocarcinome bronchique représente 50%

contre 45.3 % dans la cohorte KBP-2010-CPHG des cancers bronchique suivi par le carcinome épidermoïde bronchique à 28% contre 26.3% dans la cohorte KBP-2010-CPHG et le cancer bronchique à petites cellules à 15.6% contre 13.5 % dans la cohorte KBP-2010-CPHG (Table 2).

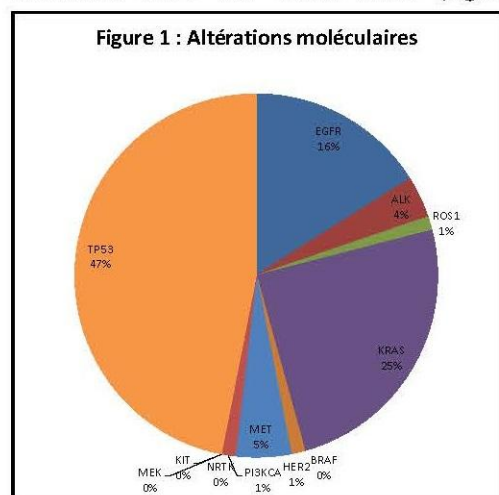
Tableau 2

Comparaison des principales caractéristiques tumorales entre PF-2019* et KBP-2010-CPHG

	PF-2019	KPB-2010-CPHG
Histologie N (%)	N = 122 n = 122	N = 7051 n = 7051
Cancer bronchique à petites cellules	19 (15.6)	950 (13.5)
Adénocarcinome	61 (50.0)	3199 (45.4)
Carcinome épidermoïde	34 (27.9)	1852 (26.3)
Carcinome à grandes cellules	2 (1.6)	754 (10.7)
Adénocarcinome lépidique	3 (2.5)	59 (0.8)
Autre	3 (2.5)	148 (2.1)
Cancer composite	0 (0.0)	89 (1.3)
Stade (CBNPC seuls) : N (%)	n = 118	n = 6046
0	0 (0.0)	11 (0.2)
IA	7 (5.9)	355 (5.9)
IB	1 (0.8)	252 (4.2)
IIA	1 (0.8)	253 (4.2)
IIB	1 (0.8)	230 (3.8)
IIIA	10 (8.5)	846 (14.0)
IIIB	24 (20.3)	574 (9.5)
IV	74 (62.7)	3524 (58.3)

* Cohorte Cancer Bronchique Polynésie Française 2019

La recherche d'altérations moléculaires a été réalisée chez des adénocarcinomes bronchiques stade avancé et chez 1 carcinome épidermoïde (translocation ALK), soit 58 cas. 13 (16%) mutations de l'EGFR et 3 translocations ALK (4%) ont été retrouvées et 1 réarrangement (1%) ROS1. Il n'y a pas mutation BRAF sur cette série (figure 1).



La recherche de l'expression de PD-L1 sur les cellules tumorales a été réalisée dans 70 cas avec un score d'expression (%) \geq 50% dans 21 cas (30%).

71% des patients avec un cancer bronchique ont bénéficié d'un traitement spécifique. Les motifs de non-réalisation de traitement spécifique étaient : un refus (13.9%), une altération de l'état général trop importante (8.2%) et décès précoce (6.6%). L'intervention de l'équipe mobile de soins palliatifs a été sollicitée chez 29.5% des patients (Table 3).

En première ligne, les patients traités ont eu de la chimiothérapie (32.2%), radiochimiothérapie (17.2%), immunothérapie (12.6%), une combinaison de chimio-immunothérapie (11.5%), un traitement ciblé per os (13.8%), une chirurgie seule (5.7%). Le délai moyen avant l'initiation d'un traitement

anticancéreux spécifique est de 37.6 jours. (Table 3).

Il y a eu 52 décès (43%) dans cette cohorte depuis le 1^{er} janvier 2019 avec un délai moyen avant décès de 90 jours (délai minimum à 1 jour). 27.9% des patients sont décédés dans les 90 jours suivant le diagnostic (table 3).

Table 3

Devenir des malades après le diagnostic dans la cohorte PF-2019*

	n = 122	%, n = 122
Décès	52 (42.6)	42.6
- Décès dans les 90 jours suivant le diagnostic	34 (27.9)	27.9
Traitement en 1 ^{ère} ligne : N (%)	n = 87 (71.3)	71.3
- Chimiothérapie	28 (32.2)	23.0
- Chimiothérapie-immunothérapie	10 (11.5)	8.2
- Radio-chimiothérapie	15 (17.2)	12.3
- Immunothérapie	11 (12.6)	9.0
- Radiothérapie exclusive	2 (2.3)	1.6
- Thérapie ciblée per os	12 (13.8)	9.8
- Chirurgie	9 (10.3)	7.4
- Chirurgie seule	5 (5.7)	4.1
- Chirurgie après chimiothérapie d'induction	3 (3.4)	2.5
- Chirurgie et chimiothérapie adjuvante	1 (1.1)	0.8
Non-traités : N (%)	35 (28.7)	28.7
- Refus	17 (48.6)	13.9
- Altération de l'état général	10 (28.6)	8.2
- Décès précoce	8 (22.9)	6.6
Délai avant initiation traitement: N (jours)	n = 84	
- Délai moyen tout traitement	37.6	
- Délai moyen traitement hors chirurgie	34.2	
Demande intervention EMSP	36 (29.5)	29.5

* Données figées au 8 mars 2020

Discussion

Cette cohorte rétrospective souligne le problème de santé publique que représente le cancer bronchique en Polynésie Française. Comme toute cohorte rétrospective il y a des données marquantes.

Comparativement à la cohorte nationale KBP 2010, l'âge au diagnostic semble être comparable soit 64.6 ans. Il semblerait qu'il y ait plus de femmes atteintes en Polynésie Française, 29% contre 24,3% dans la cohorte KBP-2010-CPHG. Il pourrait s'agir de l'évolution notée du ratio homme : femme dans le cancer bronchique due à une augmentation de la consommation de tabac chez la femme.

Les polynésiens présenteraient une plus grande altération de l'état général au diagnostic (44% vs % 31.1 de $PS \geq 2$). Il semblerait aussi que les cancers bronchiques non à petites cellules sont diagnostiqués à un stade plus avancé en Polynésie Française. Nous avons 62.7% de stade IV contre 58.3% [10]. Le retard au diagnostic est un problème majeur en Polynésie Française. Il est important de réduire au maximum les retards diagnostiques. Ces retards diagnostiques sont essentiellement dus à une certaine banalisation de signes et de symptômes par les patients, leur entourage mais ainsi par certains professionnels de santé. L'unité des Maladies Respiratoires a répondu à la demande de la Ligue contre le cancer pour la production d'une campagne télévisée sur dépistage du cancer bronchique et surtout la lutte contre la banalisation de certains signes et symptômes. Il est essentiel que les professionnels de santé en soins primaires puissent avoir accès rapide et facilité aux

spécialistes prenant en charge les suspicions de cancer bronchique. 9 patients sur 10 sont fumeurs actifs ou anciens fumeurs actifs. Cela correspond aux chiffres habituels en oncologie thoracique. Cela représente un élément important dans la prévention du cancer bronchique. Les meilleures actions reconnues dans la lutte contre le tabagisme sont la dissuasion par augmentation du prix du tabac et une aide notamment pharmacologique au sevrage tabagique. Les substituts nicotiques sont les traitements pharmacologiques les mieux évalués et recommandés pour le sevrage tabagique [11]. Il devient urgent que les fumeurs polynésiens qui souhaitent un sevrage tabagique puissent bénéficier d'un remboursement pour les substituts nicotiques en officines de ville. Il faudrait étendre l'application des stratégies thérapeutiques médicamenteuses et non médicamenteuses de l'aide à l'arrêt du tabac à toutes les structures des soins en Polynésie Française en formant notamment les soignants à la tabacologie. L'équipe de l'unité des Maladies Respiratoires a fait une demande de COM (contrat d'objectifs et moyens) pour un infirmier en oncologie thoracique qui aura pour mission entre autres la lutte contre le tabac. Les structures de soins primaires peuvent jouer un rôle majeur dans la lutte contre le tabagisme. En France Hexagonale, 3 mesures qui ont permis une diminution de la consommation de tabac : la Loi Veil 1076, la Loi Evin 1991 et le Plan Cancer

1 avec l'augmentation du prix du tabac [12][13]. Les augmentations doivent être régulières et d'au moins 10% du prix de base. Il nous semble important qu'il y a une taxation plus importante sur le tabac brun à rouler de bas de gamme. Cela pourrait encourager l'abandon ce type de

tabac consommé sans filtre en Polynésie Française. Pour rappel la lutte contre le tabac est la mesure 10 du plan cancer 2014-2019 national.

Nous retrouvons plus d'adénocarcinome bronchique (50% vs 45.4%) et de cancer bronchique à petites cellules (16% vs 13%) par rapport à la cohorte historique KBP-2010 [10]. L'augmentation de la proportion d'adénocarcinome est une évolution connue mais nous ne nous attendions pas à une telle proportion d'adénocarcinome puisqu'il semblerait que les Polynésien consomment toujours essentiellement du tabac brun à rouler sans filtre. Le nombre relativement élevé de cancer bronchique à petites cellules pourrait être expliqué par la forte consommation de tabac.

Nous aurions sensiblement le même pourcentage d'altérations moléculaires que dans la cohorte nationale BIOMARQUEURS-France. Contrairement à BIOMARQUEURS-France (76% d'adénocarcinome) la recherche d'altérations moléculaires a été réalisée essentiellement sur les adénocarcinomes (1 seul cas de carcinome épidermoïde). La cohorte polynésienne 2019 présenterait sensiblement le même pourcentage d'altérations moléculaires ciblables en routine que le sous-groupe de BIOMARQUEURS-France : mutation EGFR à 16% vs 12%, réarrangement ALK 4% vs 5% et BRAF 0% vs 2%. Le délai médian pour l'obtention de résultats recherche d'altérations moléculaires était de 11 jours pour BIOMARQUEURS-France [14]. La relation établie avec la plateforme labélisée par l'INCA du CHU de Nantes pour permet d'obtenir les

résultats de recherche d'altérations moléculaires dans un délai raisonnable inférieur ou égal à 2 semaines. La recherche d'altérations moléculaires autoriserait l'utilisation d'un traitement ciblé per os dans 20% des 58 cas chez qui la recherche a été effectuée. Cela améliore à la fois la qualité de vie et le pronostic des patients. La qualité et la quantité de matériel tumoral sont les prérequis indispensables pour à la fois un diagnostic précis notamment immunohistochimique mais aussi théranostique. Le parc d'endoscopes bronchiques est en cours de renouvellement. Les cytoponctions à l'aiguille fine sous écho- endoscopie sont réalisables au Centre Hospitalier de la Polynésie Française à la fois à visée diagnostique mais aussi pour le staging des cancers bronchiques. Or, le service de cyto-anatomopathologie ne dispose pas du matériel nécessaire pour la cytologie en couche fine ce qui limite grandement l'exploitation de cette technique de prélèvement cytologique. L'acquisition d'une mini-sonde radiare pour repérage avant biopsie de lésions pulmonaires distales serait indispensable pour obtenir une preuve histologique des lésions pulmonaires de petite taille centrales et réduire les risques de complication secondaire aux ponctions transthoraciques.

Nous déplorons un nombre important de patients non traités. Dans respectivement 8.2% et 6.6 % des cas, ces patients présentent une trop grande altération de l'état générale pour être traités et/ou ils décèdent avant la mise en place d'un traitement. Il y a aussi les 13.9 % de patients qui refusent tout traitement spécifique. Il est important de respecter le choix des patients mais aussi de comprendre la raison du refus des

traitements spécifiques. Il y a une certaine méfiance par rapport aux traitements dits « occidentaux ». Nous nous efforçons à offrir des soins centrés patient en respectant les patients polynésiens dans leurs croyances et culture. L'arrivée d'un agent « tradipraticien » au sein du Centre Hospitalier de la Polynésie Française et l'expérimentation d'outil transculturel lors des consultations d'annonce semblent rassurer les patients plus enclins à accepter un traitement spécifique anticancéreux.

34 patients sont décédés dans les 90 jours suivants le diagnostic. Ces chiffres correspondraient aux chiffres retrouvés dans une série anglaise de 2000 à 2013 ainsi qu'aux chiffres d'une série française de 2010 [15][16]. Il y a eu 43% de décès parmi les 122 cas de cancer bronchique diagnostiqués en 2019. Ces chiffres soulignent la mortalité élevée due au cancer bronchique. Il semblerait que le cancer bronchique soit le responsable de décès par cancer [3]. Il est important qu'au-delà de la prévention du cancer bronchique par une lutte active contre le tabac qui n'apportera des résultats que dans une vingtaine d'année nous trouvions des solutions pour réduire la mortalité due au cancer bronchique. Cela passe par la réalisation du bon traitement au bon patient. Pour cela une équipe experte est nécessaire. Nous devons pouvoir proposer plus de traitements innovants à nos malades. Au-delà des ATU (autorisation temporaire d'utilisation) que les pneumologues offrent aux patients polynésiens, ces derniers devraient avoir accès à des essais cliniques sans devoir quitter la Polynésie Française. Nous rencontrons des difficultés à rendre

accessibles des traitements en post-ATU ou post-AMM pour lesquels le prix n'est pas encore établis. Il y a aussi un certain délai incompressible pour l'approvisionnement de certains médicaments. Comme nous l'avons déjà mentionné, nous devons établir une filière pour améliorer l'accès au diagnostic plus précoce et le nombre de patients diagnostiqués traités.

Le dépistage du cancer bronchique a fait ses preuves dans la réduction de la mortalité de

20 à 36% dans certains cas [17][18][19]. Malgré les recommandations de plusieurs sociétés savantes, le dépistage du cancer bronchique par scanner répété n'est pas recommandé en France. Il est important de considérer le dépistage du cancer bronchique en Polynésie Française du fait de la prévalence du tabagisme et de la morbi-mortalité. Des réflexions ont eu lieu sur le financement de ce dépistage par une partie des recettes de la taxation du tabac.

Le cancer bronchique représente, encore plus qu'en France Hexagonale, la première cause de mortalité par cancer en Polynésie Française. Des actions rapides et fortes doivent être menées pour diminuer la morbi- mortalité due à cette pathologie.

Références Annexe 3 :

- [1] L. Y. K. Sun, « LES CAUSES DE DÉCÈS EN 2011 EN POLYNÉSIE FRANÇAISE », p. 8.
- [2] L. Y. K. Sun, W. Ghosn, et G. Rey, « Bulletin d'informations sanitaires, épidémiologiques et statistiques », p. 6.
- [3] « Cancer today ». [En ligne]. Disponible sur: <http://gco.iarc.fr/today/home>. [Consulté le: 24- sept-2019].
- [4] « Cancer today ». [En ligne]. Disponible sur: <http://gco.iarc.fr/today/home>. [Consulté le: 24- sept-2019].
- [5] B. Cao *et al.*, « Cancers attributable to tobacco smoking in France in 2015 », *Eur. J. Public Health*, vol. 28, n^o 4, p. 707-712, août 2018, doi: 10.1093/eurpub/cky077.
- [6] M. Ezzati, S. J. Henley, A. D. Lopez, et M. J. Thun, « Role of smoking in global and regional cancer epidemiology: Current patterns and data needs », *Int. J. Cancer*, vol. 116, n^o 6, p. 963-971, 2005, doi: 10.1002/ijc.21100.
- [7] « Article - Bulletin épidémiologique hebdomadaire ». [En ligne]. Disponible sur: http://beh.santepubliquefrance.fr/beh/2018/14-15/2018_14-15_1.html. [Consulté le: 24-sept-2019].
- [8] S. Bertrand, « Bulletin d'informations sanitaires, épidémiologiques et statistiques », p. 4. [9] « Évolution en 10ans du cancer bronchique non à petites cellules en fonction du sexe. Résultats de l'étude KBP-2010-CPHG du Collège des pneumologues des hôpitaux généraux-ClinicalKey ». [En ligne]. Disponible sur: <https://www.clinicalkey.fr#!/content/playContent/1-s2.0-S0761842513009753?returnurl=https:%2F%2Flinkinghub.elsevier.com%2Fretrieve%2Fpii%2FS0761842513009753%3Fshowall%3Dtrue&referrer=https:%2F%2Fwww.ncbi.nlm.nih.gov%2F>. [Consulté le: 24-sept-2019].
- [10] C. Locher *et al.*, « Major changes in lung cancer over the last ten years in France: The KBP- CPHG studies », *Lung Cancer*, vol. 81, n^o 1, p. 32- 38, juill. 2013, doi: 10.1016/j.lungcan.2013.03.001.
- [11] « Stratégies thérapeutiques d'aide au sevrage tabagique : efficacité, efficience et prise en charge financière », *Haute Autorité de Santé*. [En ligne]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_477515/fr/strategies-therapeutiques-d-aide-au-sevrage-tabagique-efficacite-efficience-et-prise-en-charge-financiere. [Consulté le: 09-mars-2020].
- [12] C. Hill et A. Laplanche, *Le tabac en France, les vrais chiffres*. 2004.
- [13] Catherine Hill et C. Legoupil, « Taxation et prix du tabac en France et conséquences sur la consommation. », *Bulletin épidémiologique hebdomadaire*, p. 309-16, 2018.
- [14] F. Barlesi *et al.*, « Routine molecular profiling of patients with advanced non-small-cell lung cancer: results of a 1-year nationwide programme of the French Cooperative Thoracic Intergroup (IFCT) », *The Lancet*, vol. 387, n^o 10026, p. 1415-1426, avr. 2016, doi: 10.1016/S0140-6736(16)00004-0.
- [15] M. Grivaux *et al.*, « Early mortality in lung cancer: French prospective multicentre observational study », *BMC Pulm. Med.*, vol. 16, n^o 1, p. 45, avr. 2016, doi: 10.1186/s12890-016-0205-5.

[16] E. L. O'Dowd *et al.*, « What characteristics of primary care and patients are associated with early death in patients with lung cancer in the UK? », *Thorax*, vol. 70, n^o 2, p. 161-168, févr. 2015, doi: 10.1136/thoraxjnl-2014-205692.

[17] H. J. de Koning *et al.*, « Reduced Lung-Cancer Mortality with Volume CT Screening in a Randomized Trial », *N. Engl. J. Med.*, vol. 382, n^o 6, p. 503-513, févr. 2020, doi: 10.1056/NEJMoa1911793.

[18] « Reduced Lung-Cancer Mortality with Low-Dose Computed Tomographic Screening », *N. Engl. J. Med.*, vol. 365, n^o 5, p. 395-409, août 2011, doi: 10.1056/NEJMoa1102873.

[19] U. Pastorino *et al.*, « Ten-year results of the Multicentric Italian Lung Detection trial demonstrate the safety and efficacy of biennial lung cancer screening », *Eur. J. Cancer*, vol. 118, p. 142-148, sept. 2019, doi: 10.1016/j.ejca.2019.06.009.

Annexe 4 : La Fiche d'annonce

DISPOSITIF D'ANNONCE EN ONCOLOGIE

Etiquette Patient

Organe :

Extension : Localisé Métastatique

Situation : Curative Palliative

Traitement : Chirurgie Chimiothérapie

Radiothérapie Autre :

Commune : **Médecin traitant :**

ANNONCE MEDICALE N° ...

Date : **Lieu :**

Personnes présentes : Patient Compréhension : Bonne Moyenne Faible Impossible

Personne de confiance :

Autre :

Type d'annonce : Diagnostique Thérapeutique Bilan

Limitation de soins Autre :

Annonce faite en : Français Tahitien Autre :

Mots utilisés	Médecin	Patient	Entourage	Mots utilisés	Médecin	Patient	Entourage	Mots utilisés	Médecin	Patient	Entourage
Diagnostic											
Cancer/ Cancéreux				Malin				Crabe/Pieuvre			
Tumeur/Tumoral				Nodule/Masse				Ganglion			
Métastase				Rémission				Guérison			
Récidive/Rechute											
Pronostic											
Pronostic				Maladie grave				Curable			
Réservé/Incertain				Incurable				Pas de guérison			
Fin de vie/Mort				Amélioration				Aggravation			
Traitement											
Chirurgie				Chimiothérapie				Radiothérapie			
Perfusion				Cure				Rayons			
Douleur				Effets secondaires				Cheveux			
Vomissements				Aplasia				Globules blancs			
Infection				Mutilation				Soins de support			
Soins palliatifs				Evasan				Port à Cath			

Accord thérapeutique de principe	Oui	Non	Différé
Patient			
Entourage			

Le Médecin

L'IDE

Annexe 5 : RCSA « Soins palliatifs et culture Ma'ohi » par Eric PARRAT

DU soins palliatifs et accompagnement Université Bordeaux Segalen 2013-2014

I - Récit de situation Clinique

Je reçois Monsieur Daniel H., 53 ans, pour un syndrome cave supérieur avec œdème en pèlerine, dyspnée et altération de l'état général. Le patient se dit non algique, essentiellement dyspnéique et oppressé depuis plusieurs semaines. On objective une lésion pulmonaire apicale droite avec adénopathies médiastinales, une phlébite extensive bilatérale des membres inférieurs, une embolie pulmonaire massive et une thrombose étendue de la veine jugulaire droite à la veine cave supérieure. Je m'oriente vers une néoplasie bronchique avec syndrome des thrombophlébites migratrices récidivantes (syndrome de Trousseau). En l'absence de compression tumorale, j'instaure un traitement par Enoxaparine à doses curatives. L'endoscopie bronchique est normale et, vu l'impératif d'une anticoagulation efficace, il n'est pas possible d'obtenir une preuve histologique par ponction transthoracique.

Daniel est agriculteur à Huahine (île à 30 minutes de vol de Tahiti). Il vit avec son épouse, toujours présente à ses côtés. Daniel s'exprime très peu, souvent d'un simple froncement de sourcils. Pourtant il comprend bien et s'exprime bien en français. Mais il ne parle pas, pas plus en Reo Mā'ohi (Tahitien) d'ailleurs, juste quelques mots, et toujours rassurants. Malgré sa gêne respiratoire évidente, Daniel va toujours bien, est toujours joyeux et confiant : « ça va Taote (docteur), ça va bien, ne t'inquiète pas ». Il m'est quasi impossible d'évaluer ses souffrances tant physiques que morales. De ses symptômes, de sa famille, de ses attentes il n'en dit jamais rien. Aux questions ouvertes ne sont que longs silences. Son épouse, douce et réservée, me confirme « il est comme ça, il ne parle jamais de lui, il ne dit jamais rien de ce qu'il ressent ». Je suis coutumier du « silence » en Polynésie, mais les constantes réassurances de Daniel sont quelques peu déstabilisantes. Face à des symptômes rebelles et difficiles à maîtriser, Daniel joue de la guitare et chante tranquillement dans sa chambre, cloué au lit couvert de bas et de bandes de contention. Que faire ?

L'évolution est en effet lentement favorable, l'œdème et la dyspnée diminuent. Néanmoins le dossier est difficile, et je dois prendre des décisions délicates, objets de discussions d'équipe et interdisciplinaires. Faut-il forcer l'obtention d'un diagnostic malgré les risques, instituer un traitement sans preuve formelle ou faire preuve de patience au risque d'une progression de la maladie ? Car en l'absence de diagnostic, Daniel devient anxieux. Certes il va toujours très bien d'après lui, mais sa voix devient chevrotante et ses mains tremblantes. Il faut lui parler de sa maladie. Nous allons à sa rencontre avec Patou, infirmière polynésienne très expérimentée, elle parle parfaitement Reo Mā'ohi. Dans sa chambre, avec son épouse, j'explique la maladie, les caillots, les symptômes, les risques de faire des biopsies et la forte probabilité d'un cancer du poumon. Je ne perçois aucune tension, Daniel et son épouse écoutent, en français et en Reo Mā'ohi. Puis Daniel prend la parole, d'une voix haute et pausée, en Reo Mā'ohi, longuement. Il nous remercie de nos soins, il sait que nous faisons le maximum pour lui avec l'aide du seigneur. Un cancer, il sait qu'il a un cancer, il en est sûr. Et il n'en guérira pas, il a trop fumé et pas que du tabac. Son

épouse acquiesce. C'est comme ça, c'est la volonté du seigneur qu'il rejoindra bientôt. Mais il a toute confiance, il sait que je prendrai les bonnes décisions, et, quoi qu'il arrive il va se battre jusqu'au bout. Sans comprendre les détails de son discours, qui me sont précisés par Patou, j'en comprends le sens, la portée et la profonde sérénité qui s'en dégage. Toute anxiété est levée, Daniel a parlé, a dit les choses. D'un regard furtif et complice avec Patou, instinctivement, je lui propose de sortir quelques jours du service et de le revoir pour réaliser la ponction et débiter le traitement. Le couple est heureux de cette proposition, il sont attendu par des amis de Tahiti.

Daniel revient dans le service comme prévu. La dyspnée et l'œdème se sont aggravés. La thrombose s'est étendue à l'oreillette droite et une volumineuse adénopathie sus claviculaire est apparue. La maladie progresse vite, Daniel en est conscient. J'ai recours à l'héparine intraveineuse. De multiples contrôles sanguins sont nécessaires, j'en suis gêné et m'excuse auprès de Daniel. Les réactions sont invariables et toujours agréables : « c'est pour mon bien taote, va-y, tu dois le faire », que dire ! La situation s'améliore, le ganglion sus claviculaire est biopsié, le diagnostic est confirmé, un dispositif d'accès vasculaire est installé qui générera une thrombose. De la Coumadine est associée à de la Tinzaparine et Daniel est libéré de son lit. L'annonce de confirmation se fait en toute sérénité et nous engageons une radio-chimiothérapie chez un patient motivé et confiant.

C'est la coupe du monde de football. Daniel est un fervent supporter de la France et du Brésil. Il suit tous les matchs à la télé, la 59 c'est la chambre du foot. Dès que j'ai un instant de libre, je partage les matchs avec lui. Nous échangeons sur la compétition, mais jamais, à aucun moment, il ne me parlera de lui, de sa maladie et de ses souffrances. J'admire, ainsi que toute l'équipe, son courage et sa dignité. C'est aussi l'époque des ateliers du plan cancer Polynésie. Je coordonne le groupe « parcours patient ». Ce soir, la dernière réunion porte sur le carnet de suivi du patient. Je suis en difficulté sur ce point, à la recherche d'un concept différent, novateur, moins médical. Cela n'est pas facile à porter en un milieu fort des certitudes biomédicales. Mon expérience en ce domaine a été marquée par des échecs, la méthode peut-être ? Mais j'ai garanti à mon ami Yves que, cette fois-ci, nous allons réussir. Yves est un des promoteurs du renouveau culturel polynésien. Il sera présent, mais comment rapprocher le monde de la santé de l'univers culturel polynésien ? Et puis une idée, un peu folle, mais j'y vais, je propose à Daniel de participer. Il est de suite emballé par la perspective que je lui présente. Oui, il va participer, et il va dire, en Reo Mā'ohi ce qui doit être dit, ce que le polynésien ressent, ce qu'il attend. Yves il l'a connu à Huahine, « ne t'inquiète pas taote, ensemble nous allons réussir ».

Devant 25 médecins, paramédicaux et membres de la ligue contre le cancer, Yves, son épouse, Daniel prend la parole avec force et assurance. Il va parler plus de 2 heures en Reo Mā'ohi alors que seuls 5 participants maîtrisent la langue. Il se présente, remercie l'assistance, les médecins et l'équipe qui s'occupe de lui. Il décrit son cancer, ses souffrances et les causes de sa maladie, le tabac et le paka (cannabis). Il est condamné, mais il va s'en sortir car il a la foi, la foi en l'équipe qui donne le maximum pour lui. J'explique le cancer avec schémas à l'appui. Daniel commente, la présidente de ligue s'écrit « mais taote, tu vois, il n'a pas compris ! ». Mais comment comprendre quelque chose d'incompréhensible ? Pour le polynésien, Māriri 'Ai'ta'ata (cancer), c'est « maladie, souffrance et mort » nous dit Daniel, c'est ce qui fait que « tu n'en parles pas à tes amis, tu as honte ». Mais pour lui c'est « foi, combat, victoire avec une bonne équipe à mes côtés ». Notre oncologue lance alors l'idée de

la pirogue, Yves m'interpelle du regard « enfin nous y sommes » ! Et c'est parti, d'un commun élan nous explorons le concept de l'Ari'i (chef), sur son Va'a (pirogue), lancé à la découverte d'un Fenua (terre). Pris dans la tempête, mais doté d'un bon équipage et maîtrisant l'Avei'a (chemin des étoiles), sans retour possible, il échappe à la furie des éléments, découvre une nouvelle île, y dépose la pierre fondatrice de son Marae (temple). Une nouvelle génération Mä'ohi est née, un nouvel espoir, un slogan est lancé « Haere I Mua » (en avant). Au fond de la salle, Marc infirmier et artiste peintre dessine déjà une pirogue. Au fil de la discussion le visage de Daniel s'apaise, puis s'éclaire, ses yeux se réveillent, ils brillent, lui « sortent de la tête ». Subjugué, il exulte. « Voilà, voilà, c'est ça taote, Yves tu va venir à Huahine et ensemble nous allons le présenter à toute la population ». La réunion a duré plus de trois heures, captivante, envoutante. J'en sors émotionnellement épuisé, mais tellement comblé. Jamais je n'ai vécu un moment d'une telle intensité dans ma carrière.

Le lendemain, avec Daniel, le silence reprend ses droits. Mais un échange de regards nous fait éclater de rire, ... « Taote, tu vois, nous avons réussi ». Daniel est parti quelques jours plus tard, brutalement, d'une probable récurrence d'embolie pulmonaire. Sa femme en pleurs dans mes bras me glisse à l'oreille « Taote, il est parti sans souffrance, heureux de rejoindre celui qui l'attendait, c'est bien ainsi, merci ».

II - Dimension culturelle et soins palliatifs en Polynésie

Ce récit nous entraîne au cœur d'un paradoxe que je pourrais qualifier de « culturel de communication ». Le patient ne communique pas avec les personnels soignants. Cette situation n'est pas rare en Polynésie ou elle a été étudiée par Daniel Monconduit dans le cadre du silence face à la douleur.

La relation humaine est un déterminant essentiel de la médecine palliative. Le défaut d'expression verbale complexifie la prise en charge ou le dialogue soignant/soigné est très important. Ainsi, la relation d'aide dans l'approche centrée sur la personne de Carl Rogers s'organise autour de l'entretien. Elle est favorisée par quatre qualités ou attitudes, « non directives », de l'accompagnant : l'empathie, l'écoute active, la congruence et le non jugement. Comment mettre en œuvre ce type de relation en Polynésie où règne la loi du silence ? Comment interpréter celle-ci au delà des problèmes linguistiques ?

Mettons-nous à la place du soignant de culture occidentale nouvellement arrivé. Et qui ne peut établir une relation avec un patient polynésien parfaitement conscient qui ne communique pas, ou très peu ? Cela a tout de déstabilisant. Le non verbal occupe alors l'espace laissé vacant au sein d'une relation construite autour de l'interprétation, de la subjectivité et de l'émotion. Ainsi plongé dans une culture et un environnement qu'il peine à investir, le soignant tend à adopter un certain nombre de clichés ou lieux communs qui lui sont présentés. Au risque de figer les situations, voire de les exacerber. Polynésie « lieux-dits d'un malentendu culturel » nous dit Bernard Rigo : « Nous pouvons nous haïr - l'histoire l'atteste peut-être - nous pouvons nous aimer - l'histoire l'atteste sûrement - mais nous ne pouvons pas nous comprendre ». Le présent récit, s'il ne portait que sur la relation individuelle, semblerait supporter cette thèse.

Examinons quelques lieux communs sanitaires qui ont encore cours en Polynésie : « Le polynésien ne ressent pas la douleur, il ne s'intéresse pas à sa santé et la néglige, il n'adhère

pas à la médecine occidentale et ne suit pas les traitements, il n'est pas capable de comprendre les enjeux, il est fataliste et reste sans réactions face aux événements de la vie».

Pour la douleur, point de confusion entre le propos relatif à la non perception des phénomènes algiques et celui de Jacques Brel « Gémir n'est pas de mise, aux Marquises ». Si le premier relève d'une négation de la souffrance physique, et conduit à un défaut non acceptable de prise en charge, le deuxième, subtil, intègre la dimension socio-culturelle. Il exprime la fierté et la dignité. Le souffrant souffre mais ne laisse rien paraître à son entourage. D'aucun y perçoivent la spiritualité chrétienne individuelle et collective : péché originel, faute, culpabilité, loi divine du « tu enfanteras avec douleur » (Genèse 3.16).

Le désintérêt pour la santé relève d'un jugement de valeur. Il amalgame et stigmatise car il ne prend pas en compte les caractéristiques socio-éducatives. Les résultats du programme d'éducation thérapeutique de l'asthme en Polynésie démontrent en effet que cette affirmation est totalement infondée dès lors qu'on les intègre. Il en va de même de la non adhérence et suivi des traitements. Ce problème, qui existe partout, n'est pas plus important en Polynésie qu'ailleurs dans la prise en charge de l'asthme. Il l'est même peut-être moins étant considéré que les patients ne cachent pas la réalité de leur observance. Il faut par contre adjoindre l'aspect relatif à la médecine traditionnelle. Ses fondements, ses valeurs et son rejet par la médecine moderne qui est largement questionnable comme en atteste Simone Grand dans « Tahu'a, tohunga, kahuna. Le monde polynésien des soins traditionnels ».

La non compréhension relève du domaine socio-éducatif. Elle n'a pas à être érigée en prétexte d'échec. Les soignants doivent y répondre en s'adaptant aux besoins des patients.

Quant au fatalisme, c'est un constat largement avéré au quotidien. Il veut que le patient accepte la maladie et même la mort. Ceci n'est plus commun dans les sociétés occidentales en situation de toute puissance médicale et de refus. Mais s'agit-il réellement de fatalisme à connotation religieuse ou d'un autre mode de pensée ?

Une rapide analyse démontre que les lieux communs en matière de santé ne tiennent pas la démonstration dès qu'ils sont replacés dans le contexte social, éducatif et culturel. Voici ce que nous transmet D. Monconduit à propos du silence : « Malgré la confrontation des représentations imposées par l'histoire, nos enquêtes ont démontré que le regard traditionnel des Polynésiens envers le monde est prégnant. L'enjeu de la douleur est toujours de savoir si elle est un signe. Parler du silence à travers le thème de la douleur nous aura permis de resituer le silence polynésien en terme de contenant permettant ainsi de restituer toute la richesse des vécus, des savoirs et l'enjeu du surnaturel. Le déni de la douleur par les messagers du Paradis et le rejet missionnaire des représentations traditionnelles ne peuvent qu'avoir renforcé les "mal entendus" et les malentendus à propos de la douleur en Polynésie. Ainsi, nul ne reconnaît la coupure du lien ancestral comme une douleur de l'histoire. Le poids de la religion et les peurs qui lui sont associées laissent la Polynésie dans son silence qui contient toujours les symptômes d'une force ancestrale interdite et une logique d'incertitude dans les parcours thérapeutiques. ». Cet éclairage nous incite, au travers de l'expérience relatée, à soutenir un questionnement et une réflexion socio-culturelle en médecine palliative.

En anthropologie, la culture désigne l'ensemble des croyances, connaissances, rites et comportements d'une société donnée. Les premiers travaux sur le thème santé et culture datent du début du XX^{ème} siècle. Ils nous viennent de l'ethnopsychanalyse, discipline introduite par Géza Róheim et fondée par Georges Devereux. De 1928 à 1931 Róheim étudiera de nombreuses sociétés traditionnelles, des aborigènes australiens aux indiens d'Amérique. Néanmoins ce n'est qu'en 1986 que l'OMS intégrera la culture au domaine de la santé par l'adoption du cadre de la promotion de la santé. Depuis, un regain d'intérêt a été porté à ce domaine. Paradoxalement, les travaux européens et anglo-saxons se sont plus intéressés au champ individuel qu'au champ collectif de la culture. Denise Jodelet décrit ainsi la persistance d'une certaine absence culturelle dans les pratiques de santé « On peut se demander si cette absence correspond à une zone de vide de la sensibilité dans des cultures dites individualistes, ou à une zone déniée ou occultée du fait, soit de la prévalence des savoirs savants des soins qui objectivent le corps, soit la prééminence des normes de productivité et de performance sociale propres aux sociétés post modernes ».

Dans le domaine des soins palliatifs, une rapide recherche sur le thème de la culture ne révèle que peu de références bibliographiques (179 en langue anglaise sur Medline). La majorité porte d'ailleurs sur des études parcellaires de groupes ethniques en sociétés pluriculturelles occidentales. La « complexité déroutante des phénomènes étudiés dont le rapport à la vie et à l'existence. » décrite par D. Jodelet pourrait-être une explication.

En Polynésie, bien qu'il existe de nombreux écrits relatifs à la culture, très peu ont abordé le domaine de la santé hormis les auteurs cités.

J'ai eu la chance depuis mon installation professionnelle en Polynésie de pouvoir entrer en contact avec l'association Haururu qui œuvre dans le domaine du renouveau culturel. Avec eux j'ai pu approcher différents aspects d'une culture ancestrale riche et fière qui m'était inconnue. Ensemble nous avons mené une expérience dans le champ de la santé sur le thème de l'asthme de l'enfant. C'est donc naturellement que le thème santé et culture se présente à nouveau à moi dans le cadre des soins palliatifs. Le poids du silence polynésien dans la relation y pèse lourd. Mais face à un patient qui ne communique pas en entretien, comment expliquer ce qui se passe au cours de la réunion publique ? Cela a tout de surprenant. Quelle en est la signification ?

Si les polynésiens communiquent peu sur un mode individuel, il est paradoxal de faire le constat de leur aisance à communiquer en public. Le Farereiraa (réunion) et le 'Ōrero (discours) sont autant de manifestations de l'art de la communication à voix haute, posée et assurée en assemblée. Il ne fait nul doute que l'art oratoire est une caractéristique de la culture polynésienne basée sur la transmission orale des savoirs. A l'instar des sociétés traditionnelles, la culture polynésienne s'inscrit résolument dans le collectivisme et non dans l'individualisme.

La relation individuelle apparaît différente, en particulier entre patients et professionnels de santé. Le taote y tient la place de l'homme du savoir. De ce fait, à plusieurs occasions, des patients m'ont signifié leur étonnement au fait que je leur pose des questions. Et ce avec une logique implacable. Résumé d'un entretien : « Taote pourquoi est-ce que tu me poses toutes ces questions ? », « et bien pour savoir », « mais taote c'est toi qui doit savoir, pas moi ! », « non je ne sais pas, et c'est pour cela que je te pose des questions ! », « mais taote, cette question là (relative à un symptôme), on ne l'a jamais posée avant,

toi comment tu sais (que j'ai ce symptôme) ? ». Pris sous cet angle on comprend mieux le grand embarras à répondre aux questions non directives et à répondre non aux questions directives. Quant au oui, la communication non verbale suffit, un simple haussement du sourcil. Aussi, souvent difficile d'en savoir plus en regard de l'ordre social.

Pourquoi la loi du silence est-elle rompue en réunion et comment l'est-elle ? Et que dire du fatalisme polynésien quand on vous expose simultanément « maladie, souffrance, mort » et « foi, confiance, combat, espoir » ? « Maladie, souffrance, mort » est la représentation collective du Māriri 'Ai'ta'ata (le vers qui dévore l'homme). Cette représentation erronée est mal venue tant elle génère de craintes non fondées qui perturbent les possibilités de prise en charge précoce. « Foi, confiance, combat, espoir » est une représentation individuelle. Mais quelle est cette foi ? Celle du fatalisme chrétien face à la maladie incurable, celle de la loi divine ? Ou celle de la quête du sens servant un projet ? Le paradoxe ainsi posé anule la tentative d'une expression rationnelle biomédicale de la maladie. Confronté à la force culturelle du malade qui vit la situation, qui cherche un sens, impuissant le groupe réagit et entre dans son espace de représentation. Un nouveau concept émerge, qui n'a à priori aucun rapport avec le sujet. L'imaginaire collectif polynésien parle, il se structure, il fédère. Les représentations et les valeurs ancestrales s'expriment, fluides et harmonieuses. Mythes et croyances, sacré, normes et valeurs revivent. D'une réflexion figée dans l'impasse médicale, l'individu et le collectif se subliment dans la dimension culturelle polynésienne. L'objectif, au départ mal maîtrisé, flou, incertain, interprétatif face au contexte, est plus qu'atteint, il est dépassé. Un nouveau sens est trouvé, un nouvel espoir est engendré.

Analysé après coup, l'enjeu de la réunion paraît tenir à conceptualiser et exalter l'espoir et la force combative du patient atteint d'une maladie incurable. Contribuer à la recherche du sens qui parle à une culture. L'être humain en situation palliative peut en effet trouver refuge dans l'aire transitionnelle décrite par Donald Winnicott. Cet espace paradoxal n'est ni le Moi, ni le Non-Moi, mais, se situant entre les deux, il permet leur différenciation. Winnicott précise sa fonction régulatrice, créatrice et ainsi transitionnelle. « J'ai tenté d'attirer l'attention sur l'importance, tant dans la théorie que dans la pratique, d'une troisième aire, celle du jeu, qui s'étend jusqu'à la vie créatrice et à toute la vie culturelle de l'homme. (...) J'ai localisé cette aire importante d'expérience dans l'espace potentiel entre l'individu et l'environnement, cet espace qui, au départ, à la fois unit et sépare le bébé et la mère, quand l'amour de la mère qui se révèle et se manifeste par la communication d'un sentiment de sécurité donne, en fait, au bébé un sentiment de confiance dans le facteur de l'environnement. ». Cette aire protectrice, celle de l'expérience culturelle, gagne à être protégée et stimulée en situation palliative et de fin de vie au sens même ou l'entend Róheim « les systèmes de défense contre l'angoisse sont l'étoffe même dont la culture est faite. ». A ce titre, la culture tient de la participation sociale et du support social en matière de défense contre la maladie. Elle semble donc être en mesure d'exalter l'espace d'expression et de « libérer la parole » dans les organisations traditionnelles de type collectivistes.

Lors de cette réunion les participants ont réussi à quitter le monde des certitudes et à tout oublier. Les réponses culturelles ont alors surgit justifiant la pensée d'Édouard Herriot selon

laquelle « La culture c'est ce qui reste quand on a tout oublié. ». En médecine palliative nous pouvons donc nous comprendre. Face à la complexité des phénomènes qui touchent à l'existence même, nous n'avons d'ailleurs d'autre possibilité que de nous comprendre. La culture polynésienne peut créer ce lien indispensable dans une perspective multidimensionnelle biomédicale, sociale, psychologique et culturelle. Par une prise en compte des représentations et des savoirs, tous les savoirs, sans rejet de la médecine traditionnelle. Et si l'on sait porter l'idéal du juste milieu d'Aristote, celui de la mesure « qui ne comporte ni exagération ni défaut », celui de l'équilibre entre savoirs ancestraux et connaissances modernes.

III - Relecture à froid

Une histoire singulière de situation palliative en cancérologie pulmonaire qui porte le fardeau du silence en Polynésie. Une relation individuelle qui se structure autour de la communication non verbale portée par la force de la vie. Une quête commune du sens qui unit des cultures différentes dans l'émotion et la subjectivité. Face aux incertitudes biomédicales, à l'impuissance de la rationalité moderne, le silence individuel va se transformer en puissance de la parole collective ancrée dans la tradition culturelle Mā'ohi. Les préjugés levés, les fausses certitudes écartées, le moi oublié, permettent l'émergence d'un nouveau concept. Un concept culturel, un concept qui parle à la communauté, un concept qui ne génère plus la crainte mais porte l'espoir, un concept qui motive le combat personnel et la créativité collective. Voilà ce que la richesse de la tradition Mā'ohi, symbolique d'un peuple de valeureux et opiniâtres explorateurs de l'inconnu, est en mesure d'apporter à la médecine palliative. Située au cœur des préoccupations existentielles, cette noble médecine peut ainsi porter l'espoir d'un dialogue culturel rayonnant face à la maladie incurable. Alors à moi, à nous, tous ensemble, forts de nos différences, de poursuivre humblement notre route sur le petit chemin ouvert dans la vaste forêt des savoirs et des ignorances. L'expérience démontre, qu'en Polynésie, la force et la richesse de la culture Mao'hi nous donne les moyens de nous comprendre et de nous accorder sur les questions essentielles de la vie ... Haere I Mua.

Annexe 6 : Le parcours du patient

Le PARCOURS du patient

Le parcours du patient, entre sa prise en charge initiale, son retour à domicile et ses hospitalisations répétées, doit être caractérisé par une organisation exemplaire permettant une prise en charge de qualité, un suivi et un accompagnement optimal, quel que soit le stade de sa maladie et quel que soit le lieu de son domicile (équité des soins). Chaque situation doit par ailleurs entraîner une prise en charge personnalisée : chaque parcours est unique.

En Polynésie française, la notion de parcours de soins et de communication ville-hôpital est renforcée par les particularités du pays. En effet, la situation et la répartition géographique (distance avec la métropole, nombre d'îles important, dispersion de la population) et la particularité de l'offre de soins qui en découle (présence médicale non constante sur certaines îles, nécessité de recourir à des évacuations sanitaires pour certaines prises en charge) rendent encore plus impérieux ce besoin d'organiser le parcours du patient atteint de cancer. Toutefois, en se basant sur le vécu et les besoins ressentis par les professionnels de santé et les associations de patients polynésiens, on ne peut que constater une organisation faisant encore défaut.

Les plans cancers français ont structuré peu à peu l'organisation du parcours patient métropolitain. Alors même que cette organisation dans les établissements de soins fait appel à des dispositifs structurés et spécialisés permettant l'initiation et la définition du parcours du patient (dispositif d'annonces, réunions de concertations pluridisciplinaires, etc.), d'autres, fondamentaux, tendent à assurer la continuité de la prise en charge, dès la sortie du patient, que ce soit par les professionnels libéraux ou par les hôpitaux périphériques (dossier médical communicant, réseaux de cancérologie, etc.). D'autres dispositifs, tels que le projet personnalisé de soins, informent le patient concernant le parcours qu'on lui propose de suivre. Par ailleurs, afin d'assurer le bon fonctionnement et la bonne coordination de ces dispositifs et de ce parcours, il a été proposé la création de centres de coordination en cancérologie (3C) qui se sont développés dans les établissements français prenant en charge des patients atteints de cancers. La permanence et la qualité des soins sont ainsi assurées par une concertation et une coordination des professionnels de santé et une transmission d'informations efficiente entre ces derniers. Le médecin de famille joue un rôle essentiel dans ce maillage puisqu'il se doit d'être le premier interlocuteur entre l'hôpital et la ville. Il est toutefois important de noter que la transmission d'informations doit être possible dans les deux sens (hôpital-ville mais également ville-hôpital).

Bien que ces moyens mis en oeuvre doivent être assurément adaptés à la Polynésie française, il est sans doute intéressant de nous en inspirer afin de structurer au mieux les besoins exprimés par les professionnels et les patients.

En Polynésie française, une enquête a été réalisée en milieu hospitalier (au CHPf) en 2012 afin d'analyser les besoins des professionnels de santé de l'hôpital concernant la prise en charge des patients en oncologie. Cette étude a révélé que, tout professionnel et toutes unités confondus, le dispositif d'annonce et le dossier médical représentaient deux des trois premières thématiques pour lesquelles les besoins ressentis étaient les plus importants (résultat basé sur le nombre de commentaires suscités et le nombre d'avis négatifs) et les propositions d'amélioration les plus nombreuses (le thème de la

communication entre professionnels et l'organisation des soins était le thème ayant fait l'objet du plus de propositions). De plus, les nombreux échanges qui se sont tenus pendant les réunions organisées dans le cadre de l'élaboration de ce plan n'ont fait que confirmer ces résultats et ont permis de les étendre aux praticiens libéraux, aux praticiens des structures périphériques et aux patients. En effet, les besoins prioritaires identifiés par le groupe et reposant sur leur expérience quotidienne, étaient le dossier médical communicant, le dispositif d'annonce, la formation des professionnels, l'information du patient sur son parcours de soins et la discussion collégiale des cas.

Désigner une triade médicale dès le diagnostic histologique de cancer

L'optimisation de la prise en charge des patients est sous tendue par la disponibilité de toutes les compétences médicales nécessaires, que ce soit au niveau des soins de proximité, au niveau des spécialités d'organe et d'oncologie.

- Les médecins référents de la prise en charge du patient doivent être désignés dès le diagnostic. Cette triade médicale est composée du médecin spécialiste d'organe, du médecin oncologue et du médecin de famille qui doit être précisé par le patient. Ce dernier est le pivot du système puisqu'il représente le relais entre l'hôpital et le domicile du patient
- Cette triade identifiée est chargée de travailler en constante coordination : en particulier elle met en œuvre le dispositif d'annonce, les réunions de concertation pluridisciplinaires (RCP) et le programme personnalisé de soins (PPS)
- La désignation de ces référents est une condition d'accès au dossier médical communicant
- La nécessité de cette triade doit être inscrite d'un point de vue réglementaire dans le schéma d'organisation sanitaire

Protocoliser et standardiser le dispositif d'annonce au sein des structures de soins de Polynésie française L'annonce est un processus déterminant et initial pour le parcours de soins. L'information du patient et de ses proches est inscrite dans les droits des patients (code de santé publique). Le dispositif d'annonce ne doit pas s'entendre au singulier puisqu'il doit reproduire l'ensemble des étapes du parcours patient : l'annonce diagnostique, thérapeutique, de résultats (guérison, rechute), de limitation de soins, etc. Il présente au patient son diagnostic, son pronostic et le traitement envisagé.

Actuellement, aucun dispositif d'annonce n'est formalisé dans les établissements de santé de Polynésie. Suite à l'enquête réalisée au CHPf en 2012 et citée ci-dessus, un groupe de travail pluri-professionnel a développé un outil standardisé (document papier) permettant de couvrir l'ensemble des besoins du dispositif d'annonce. Ce document a été validé par la CME de l'établissement (CHPf) mais n'a cependant pas été rendu exécutoire par la Direction de l'établissement. Le document est utilisé en routine par une unité de soins de l'établissement où il donne toute satisfaction

- Prévoir un temps spécifique d'annonce du diagnostic par le médecin spécialiste, l'oncologue ou le généraliste (particulièrement dans le cadre d'une prise en charge en réseau) dès réception du diagnostic histologique : tout patient doit bénéficier d'un dispositif d'annonce
- Ce dispositif doit être mis en place dans tout établissement prenant en charge des patients atteints de cancers
- S'assurer de la participation d'un professionnel parlant le « Reo Tahiti » ou une autre langue polynésienne (si possible), lorsqu'il existe un besoin de traduction
- Veuillez à ce que le patient puisse désigner, s'il le souhaite, une personne de confiance lui permettant de l'accompagner, comme cela est prévu par le code de santé publique
- Prévoir des temps spécifiques d'annonces pour chacune des étapes suivantes :

annonce paramédicale (réalisée par un IDE formé et ayant une expérience en oncologie d'au moins 2 ans, elle a pour but de reformuler le parcours du patient. Elle a toute son importance, en particulier lors d'une prise en charge palliative), annonces thérapeutique (post RCP), de résultats, de limitation de soins (annonce à caractère légal)

- Utiliser un outil d'annonce standardisé et synthétique tel que la fiche d'annonce utilisée au CHPf
- L'outil d'annonce doit être lisible dans le dossier médical partagé
- S'assurer de la bonne compréhension de la situation par le patient et sa famille, et s'assurer de l'adhésion de ces derniers
- Former tous les professionnels de santé du pays au dispositif d'annonce. Le CHPf en collaboration avec le comité polynésien de la ligue contre le cancer sont chargés de mettre en place un programme de formation ouvert à tous les professionnels de santé
- Rédiger, diffuser et inscrire d'un point de vue réglementaire le cahier des charges spécifique au dispositif d'annonce (entre autre dans le nouveau schéma d'organisation sanitaire)

Instaurez des réunions de concertations pluridisciplinaires (RCP) uniques par spécialité pour l'ensemble de la Polynésie et standardiser leur organisation

Les RCP, mises en place en France depuis plusieurs années, ont pour but de donner un avis concernant la stratégie diagnostique et thérapeutique à adopter pour chaque nouveau patient atteint d'un cancer et d'adopter une prise en charge consensuelle et conforme aux recommandations en vigueur. Elles rassemblent les principaux praticiens pouvant intervenir dans la prise en charge du patient (spécialistes, oncologues, anatomopathologistes, radiologues, généralistes, pharmaciens de l'établissement, radiothérapeutes, etc.). C'est un élément essentiel dans l'organisation des soins du patient puisqu'elle acte le parcours à suivre qui sera expliqué et remis au patient à travers le programme personnalisé de soins. Ce dernier n'est pourtant pas figé puisqu'il peut bien entendu évoluer au cours de la prise en charge. Les médecins référents pourront être précisément identifiés à l'occasion de cette discussion. En France, les RCP sont coordonnées, organisées et évaluées par le centre de coordination en cancérologie (3C).

Actuellement, en Polynésie française, les RCP ne sont pas systématiques et ne sont pas formalisées entre les différents établissements (public-privé). Certaines décisions de traitement sont parfois prises indépendamment de toutes RCP et il n'existe pas de consensus de prise en charge. Trois RCP ont toutefois le mérite d'être organisées en oncologie digestive et urologique, oncologie gynécologique, oncologie thoracique et ORL. Pour l'oncologie pédiatrique et l'onco-hématologie, des circuits formalisés ont été établis en collaboration avec des RCP nationales (Hôpital Saint-Antoine pour l'onco-hématologie adulte, hôpital Robert Debré pour l'onco-hématologie pédiatrique et l'Institut Gustave Roussy pour les tumeurs solides de l'enfant).

- 100 % des patients doit avoir une RCP et tout patient bénéficie d'un parcours thérapeutique formalisé et individualisé qui aboutit à un projet personnalisé de soins. Si le cas ne nécessite pas de discussion concernant la prise en charge, son enregistrement reste nécessaire
- Les cas enregistrés lors des RCP pourront être transmis au registre des cancers
- Organiser une RCP unique par spécialité pour l'ensemble de la Polynésie afin de standardiser la prise en charge
 - o Inscription du patient en amont de la réunion (agenda en ligne)
 - o Présentation du dossier par le praticien qui connaît le patient
 - o Utilisation d'une fiche standardisée par spécialité sur laquelle devront figurer les médecins référents du patient (oncologue, spécialistes,

- généraliste)
- Favoriser la participation de chacun des praticiens : chaque professionnel de santé doit participer à la totalité de la réunion afin d'être membre actif et participatif à l'ensemble des dossiers présentés et discutés
- Permettre la participation de praticiens des autres îles par l'intermédiaire de la téléconférence (particulièrement pour les praticiens de l'hôpital d'Uturoa destinés à reprendre une activité de chimiothérapie)
- Rédiger le cahier des charges pour l'organisation des RCP (règlement intérieur commun)
- Intégrer les conclusions des différentes RCP au dossier médical partagé

Remettre un projet personnalisé de soins (PPS) à chacun des patients à l'issue de la RCP

A l'issue des RCP, un PPS sera remis au patient. Il s'agira d'un outil papier, de préférence au format classeur, qui sera la propriété du patient et qui pourra être remis aux différents professionnels sur accord de ce dernier. Ce document médico-éducatif contiendra des informations représentant et expliquant au patient sa maladie et son parcours de soins, en lien avec la culture polynésienne. Disponible dans les deux langues, il contiendra des informations utiles pour le professionnel mais surtout utiles pour le patient afin qu'il comprenne sa maladie, le parcours proposé, l'accompagnement et les soins de supports possibles :

- Informations du patient (identité, photo, famille, SA maladie, etc.)
- Informations éducatives sur la maladie et les traitements. Plusieurs aspects très opérationnels ont déjà été évoqués concernant la représentation de la pathologie cancéreuse et du parcours suivi par le patient. C'est ainsi que le concept de « cancer » mériterait d'être réfléchi en partenariat avec l'Académie tahitienne afin de modifier l'image de cette maladie décrite comme « un vers qui dévore de l'intérieur » en reo Tahiti (mariri aita ata) et y apporter une image plus positive.
L'approche par des dessins explicatifs a également été évoquée telle que l'image de la pirogue, va'a, chère aux tahitiens, évoquant le chemin à parcourir par le patient
- Répertoires des personnes ressources, des associations, des groupes de parole pour le patient ou sa famille, des divers soins de support ou d'accompagnement qui peuvent être promulgués afin d'améliorer la qualité de vie du patient (prise en charge psycho-sociale, soins de supports tels que l'hypnose, la massothérapie, l'acupuncture, etc.). Dans ce cadre précis, une réflexion pourra avoir lieu en collaboration avec un anthropologue, afin d'intégrer aux soins de support les médecines traditionnelles très ancrées culturellement
- Informations médicales : professionnels de santé référents et ressource, examens paracliniques, consultation d'annonce, RCP, traitement et son calendrier
- Informations de suivi : date et lieux des différents rendez-vous
- Informations sociales : lieu et condition de vie, ressources

Partager les données médicales confidentielles entre les professionnels de santé au moyen d'un outil de communication numérique crypté

En parallèle du PPS remis au patient en version papier, la mise en place d'un dossier patient numérique est primordiale pour la communication entre les acteurs de santé, tout particulièrement lorsque le patient rentre à domicile. Beaucoup de professionnels se sentent parfois démunis, par manque d'informations concernant certains patients, pour les conseiller ou les prendre en charge de manière adaptée. Il peut s'agir de professionnels exerçant dans des établissements de santé isolés dépourvus de moyen de

communication ou d'échanges avec les autres structures ou de professionnels libéraux tels que les paramédicaux ou les pharmaciens.

- Au vu de la complexité du projet et de l'urgence, il est avant tout nécessaire d'envisager une solution intermédiaire au dossier médical partagé (DMP) telle que la messagerie cryptée. Elle permet le transfert des documents « papier » du dossier (compte-rendus, fiche de RCP, fiche d'annonce, etc.) sous forme de courrier électronique. Elle doit être impérativement sécurisée par un système de cryptage. Elle nécessite un abonnement en ligne permettant la gestion du cryptage des messages transférés (Apycript). Toutefois, cette solution n'est pas optimale car elle nécessite la présence d'une personne validant l'envoi des informations à chaque actualisation du dossier. Déjà opérationnelle au CHPf, dans certaines structures de la Direction de la santé et chez une trentaine de praticiens libéraux, elle doit être étendue à l'ensemble des professions de santé de Polynésie française
- Développer le plus rapidement possible un DMP disponible à l'ensemble des professionnels de Polynésie française
 - Sécuriser l'accès à cet outil informatique par un système d'authentification forte (portant consentement du patient pour l'accès à son dossier)
 - Prévoir une demande d'autorisation auprès de la CNIL
 - Etablir le cahier des charges précis de cet outil :
 - Définir les niveaux d'autorisation : le médecin spécialiste est celui qui ouvrira le plus souvent un nouveau dossier patient dans le DMP, une fois l'annonce réalisée. Les accès prioritaires sont destinés à la triade médicale citée ci-dessus ainsi qu'aux services des urgences de l'ensemble des établissements de santé pouvant être amenés à prendre en charge le patient. Les professionnels paramédicaux et l'ensemble des personnes ressources identifiées par le patient (et pouvant appartenir à un réseau de prise en charge) pourront également avoir accès à ce dossier partagé dans une moindre mesure et sur accord du patient. Il pourra s'agir des Infirmiers, du kinésithérapeute, du pharmacien, de l'orthophoniste, du diététicien, etc. Chacun aura accès aux données en lien avec les soins qu'il promulgue et pourra enrichir le dossier en retour (soins, environnement psychosocial, état de l'habitation, etc.)
 - Définir les informations consultables : tous les documents médicaux en lien avec la démarche diagnostique et thérapeutique : le ou les dispositifs d'annonce, compte-rendus d'anatomopathologie ou d'interventions chirurgicales, résultats d'imagerie, de biologie, synthèses des réunions de concertation pluridisciplinaire, etc. Il pourra également contenir des informations en lien avec le contexte de vie ou le contexte psychosocial du patient.
 - Ce DMP doit être inscrit en priorité dans le schéma d'organisation sanitaire et pourra s'étendre au-delà de la pathologie cancéreuse
- Par ailleurs, d'autres équipes travaillent actuellement au développement de dossiers partagés, particulièrement dans le domaine des soins primaires et à destination des professionnels dans les îles. L'articulation avec ce type de dispositif sera à prévoir

Envisager la création d'un réseau de cancérologie

Le réseau garantit au patient la continuité des soins entre l'hôpital et la ville, la multidisciplinarité et la coordination de la prise en charge et l'amélioration de la qualité

de cette dernière. Le réseau permet la diffusion des recommandations de bonnes pratiques et de prises en charge aux professionnels de santé. La mise en place d'une telle organisation est complexe. Elle associe les professionnels de terrain qui assurent la prise en charge de proximité du patient et une cellule de coordination rassemblant 3-4 personnes (médecin coordonnateur, infirmier, secrétaire, etc.). Un outil de communication doit être défini. Il pourra s'agir du DMP d'une part et d'un site Internet dédié d'autre part. A terme, l'appartenance des professionnels à ce réseau pourra être discriminatoire pour l'accès aux données du dossier communicant. A l'heure actuelle, aucun réseau en cancérologie n'existe sur le territoire. Une tentative a pourtant été initiée il y a quelques années, plus spécifiquement dans le domaine des soins palliatifs, mais celle-ci s'est essouffée et n'a pu être pérenne. L'absence de coordination entre la l'hôpital et la ville est réelle et source de questionnement permanent par les professionnels de santé de Polynésie. Une fois de plus, ce besoin est aggravé par l'isolement géographique de certaines îles.

La notion de réseau tel qu'il est décrit en métropole sera initié par la notion de triade médicale évoquée ci-dessus qui permettra, dès le diagnostic, de lier la ville et l'hôpital, en particulier grâce au rôle du médecin de famille, autour duquel pourra se former le maillage des professionnels assurant les soins de proximité du patient : Infirmier, kinésithérapeute, pharmacien, psychologue, orthophoniste, diététicien, bénévole, etc. En l'absence de médecin généraliste, en particulier dans les îles, une personne relais pourra être identifiée.

Un réseau de cancérologie devra nécessairement, à terme, intégrer la notion d'hospitalisation à domicile selon la formule « prendre en charge les patients au plus près de leurs lieux de vie ». Aucune structure d'HAD n'existe à l'heure actuelle en Polynésie.

Former les professionnels

Lors de l'étude réalisée en 2012 au CHPf analysant les besoins des professionnels de santé de l'hôpital concernant la prise en charge en oncologie, la formation sur la thématique du cancer a été spécifiquement citée ainsi que des demandes plus spécifiques telles que la formation concernant les traitements spécialisés pour les pharmaciens. Ce besoin de formation a également été cité par le groupe de travail qui en a fait une de ses priorités, après le dossier médical partagé et le dispositif d'annonce. Il existe également une forte demande des associations de patients (Comité de Polynésie française de la Ligue nationale contre le cancer et APRLC)

- Identifier plus précisément les besoins de formations de chacun des professionnels
- Mettre en place les formations adaptées

**Annexe 7 : Contribution de l'Oncologie thoracique au projet
d'Institut Polynésien du Cancer**

Contribution de l'Oncologie Thoracique au projet d'Institut Polynésien du cancer

Dr Hugues FRANÇOIS

PRESENTATION RESUMEE

- Les pneumologues publics et privés du pays ont développé une filière complète, coordonnée et originale de prise en charge du cancer bronchique,
- Le parcours du patient y répond point par point aux objectifs des plans cancer nationaux et du plan cancer Polynésie : Annonce, RCP, PPS, coordination spécialisée optimisée, traitements innovants répondant aux critères internationaux mis régulièrement à jour avec le soutien des meilleures équipes françaises d'oncologie thoracique et des possibilités de recours à ces équipes pour les cas les plus complexes, formation continue des professionnels de santé polynésiens ... ,
- L'originalité et l'innovation tiennent au soin centré patient et à la promotion du bien-être par la mise en place d'une dynamique de médecine intégrative transculturelle polynésienne. Il s'exprime par un programme de recherche portant sur des outils de soins centrés sur les besoins culturels et sur des procédures de soins incluant l'intervention de tradipraticiens polynésiens. Les innovations ont vocation en cours à obtenir un statut d'expertise au niveau national,
- Au-delà de l'expertise médico-scientifique cette filière a pour vocation de contribuer pleinement à la prévention, en particulier au programme de lutte contre le tabagisme, le diagnostic plus précoce et la recherche dans tous les domaines de l'oncologie thoracique.

CONTRIBUTION RESUMEE

- La filière oncologie thoracique est d'ores et déjà organisée et prête à pleinement participer au projet d'Institut Polynésien du Cancer,
- Elle dispose de spécialistes qualifiés à tous les niveaux, du diagnostic jusqu'aux soins palliatifs,
- Elle met en œuvre un parcours de soins coordonné centré patient efficient,
- Elle est prête à partager ses acquis dans le domaine culture et santé, et médecine intégrative,
- Elle sollicite simplement des garanties :
 - 1/ de fonctionnement de la structure sur un modèle culturel Polynésien ou elle est en mesure d'apporter une contribution originale validée scientifiquement.
 - 2/ de protection de ses acquis incluant reconnaissance, valorisation et non remise en question des avancées obtenues au service des patients.

La discipline oncologie thoracique suit avec intérêt et attention le projet d'Institut Polynésien du Cancer (IPC). Ses acteurs sont en effet tout à la fois historiquement initiateurs du Plan Cancer Polynésie et concepteurs / promoteurs de son « parcours du patient » (pièces 1 et 2). Notre projet puise sa force et son originalité dans la culture polynésienne alliée aux technologies médicales les plus avancées. **Entre modernité et tradition**, il réunit une association écoculturelle polynésienne et une association de professionnels de santé en relation avec les meilleurs centres universitaires français spécialisés dans la prise en charge du cancer bronchique (Institut Gustave Roussy, CHU de Marseille, CHU de Toulouse ...). Nous souhaitons donc apporter notre contribution à l'IPC en exposant l'organisation spécifique de la filière de l'oncologie thoracique et en suggérant les moyens techniques et humains indispensables pour garantir une prise en charge optimale du cancer broncho-pulmonaire dans cette future structure. Déjà largement organisé dans le cadre novateur de la **médecine intégrative** notre modèle fait d'ores et déjà école en France métropolitaine et dans les outre-mer avec une extension océanienne anglophone en cours de promotion.

A/ Le Cancer bronchique ou broncho-pulmonaire

Le cancer bronchique représente la première cause de mortalité par cancer en Polynésie. Cancer Today de l'International Agency for Research on Cancer de l'OMS classe en 2018 la Polynésie Française parmi les trois pays où le cancer bronchique est le plus responsable de décès et parmi les cinq pays avec le plus fort taux d'incidence standardisée sur l'âge pour 100 000 habitants (pièce 3). Notre rapport préliminaire 2019 mentionne déjà l'enregistrement de 110 nouveaux cas depuis le 1^{er} janvier. Ils sont majoritairement diagnostiqués à un stade avancé, à 90% stade III (marginale ment opérables) et IV (métastatiques incurables) avec déjà décès en mois soit % (pièce 4)). La spécialité est engagée depuis une décennie dans une révolution thérapeutique par les développements de la biomédecine (immunothérapie, thérapies ciblées, traitements combinés ...). Celle-ci bouleverse maintenant les espérances de vie et constitue des cohortes de patients grandissantes. Les prises en charge deviennent de plus en plus complexes, minutieuses, délicates et coûteuses. Elles imposent tout à la fois de disposer de compétences locales pneumologiques hyperspécialisées qui dépassent le champ classique de l'oncologie médicale, ainsi que de possibilités de recours à des équipes métropolitaines ultra spécialisées. Notre projet à de longue date anticipait les évolutions actuelles et futures ce qui lui permet aujourd'hui d'avoir acquis la reconnaissance des meilleurs centres français, tout en gérant une dynamique humaine transculturelle originale adaptée aux besoins de la population polynésienne.

B/ Prise en charge médico-technique

La pneumologie a développé une filière complète et autonome de prise en charge du cancer bronchique. Elle est articulée autour des phases diagnostiques, thérapeutiques spécifiques et de soins de support. L'ensemble répond à une démarche novatrice de soins centrés patients et de médecine intégrative à dimension culturelle.

B.1 - Phase initiale

B.1.a - Le diagnostic

Le pneumologue est le spécialiste qui détient à la fois la compétence, les moyens techniques et les circuits pour l'obtention de la preuve histologique. Le plateau d'endoscopie bronchique devrait bénéficier d'une mise à niveau par le financement émanant de l'accord pour le développement de la

Polynésie Française en date du 17 mars 2017. Des investissements seront à envisager pour la mise à niveau du plateau technique (mini sondes échographiques, navigation électromagnétique, endoscopie interventionnelle ...). Ce plateau interagit en complémentarité à celui du plateau technique libéral développé par le Docteur Pablo Ferrer qui réalise en particulier les VO2 max. Il n'y a donc pas lieu de constituer un nouveau pôle diagnostique en regard de l'existant publique (CHPf) et privé, largement organisé et parfaitement collaboratif.

En complément, la possibilité d'obtention dans les plus brefs délais de la preuve histologique ou/et cytologique reste en question, et encore plus celle du recours à des plateformes d'analyses biomoléculaires. Cet aspect constitue l'enjeu thérapeutique majeur qui devra être questionné par rapport aux possibilités que les pneumologues du pays ont réussi à acquérir avec la plateforme de référence de Nantes. Cela ne doit pas non plus occulter le fait que nos pathologistes locaux ont besoins d'un plateau technique performant. Une éventuelle remise en question de celle-ci devra au minimum répondre aux possibilités acquises à ce jour soit un délai de réponse fiabilisée et personnalisée inférieur à deux semaines. Un délai supérieur et des conditions de transmissions dégradées ne seraient être acceptables pour le pronostic des patients.

B.1.b - Le bilan d'extension, le bilan de résecabilité et d'opérabilité

Le patient avec une preuve histologique de cancer bronchique ne connaît d'autre filière que celle de pneumologie pour la réalisation du bilan d'extension et d'opérabilité. A ce sujet, nous attendons l'ouverture d'un TEP-Scanner en Polynésie Française. 37% de nos cancers bronchiques sont diagnostiqués à un stade I, II et III où il y a une indication à la réalisation d'un TEP-Scanner. Le bilan de résecabilité et d'opérabilité relève de l'expertise du trinôme pneumologue/radiologue/chirurgien thoracique. Sur le plan pneumologique les épreuves fonctionnelles respiratoires sont assurés par la collaboration publique / privée pneumologique. Les examens complémentaires de staging précis tels que l'échoendoscopie bronchique et les explorations pleurales sont assurées au CHPf. La démarche est globale, menée en concertation avec l'imagerie médicale et la chirurgie thoracique. Ce dernier secteur est particulièrement sensible et doit faire l'objet d'une attention très particulière afin de ne pas retomber dans les dysfonctionnements qui ont mis en jeu la sécurité des patients il y a quelques années.

B.1.c - L'annonce

L'annonce diagnostique et thérapeutique est réalisée dans la lignée directe du bilan initial par le pneumologue référent du patient. Elle est menée conformément à la mesure 40 des Plans Cancer Nationaux et du Plan Cancer Polynésie (pièce X).

Ce temps est primordial à la relation de confiance qui garantit l'engagement serein du patient dans son parcours de soin. Il est mené par le praticien de manière structurée, toujours accompagné d'un IDE, et avec renseignement obligatoire d'une fiche d'annonce standardisée versée au dossier de soin (pièce Y).

Les pneumologues du pays ont installé un savoir-faire unique, transculturel et humaniste. Il est porté par la conception et l'évaluation d'un carnet culturel d'auto-expression du patient en oncologie thoracique dénommé « A Haere I Mua » (pièce Z). L'outil a fait l'objet d'une étude scientifique de validation de son intérêt et de son utilité, pour les patients et pour les professionnels de santé. Les résultats validés ont été présentés dans une thèse de médecine supervisée par l'équipe d'oncologie thoracique de Toulouse (Professeur Julien Mazières), et à la

conférence internationale sur le cancer bronchique 2017 à Yokohama (pièces A, B). L'objet est soumis à un cadre de protection de sa propriété intellectuelle (creative commons) détenu conjointement par les associations loi 1901 Haururu et REPMAR.

Une nouvelle étude randomisée est actuellement menée par les pneumologues pour préciser la place de l'outil dans le dispositif d'annonce et permettre la conception de l'outil spécifique transculturel du Programme Personnalisé de Soins. Cette étude fera l'objet d'une thèse de médecine et d'une publication scientifique à visée internationale. Les fondements d'un projet océanien (Polynésie, Hawaï, Nouvelle-Zélande) sont posés.

B.1.d - La stratégie thérapeutique globale

Tous les nouveaux cas de cancer bronchique sont présentés en RCP d'oncologie thoracique. Il existe une fiche de RCP standardisée pour s'assurer qu'aucun élément ne manque avant proposition thérapeutique (pièce A).

A ce sujet, nous sommes demandeurs qu'une structure extérieure (Direction de la Santé/ARASS) puisse créer dans le cadre d'un 3C un dossier informatisé en oncologie avec dématérialisation du dossier d'oncologie notamment la fiche de RCP. Cela permettrait tout médecin (CHPF, clinique, structure de santé périphérique, médecins de ville) de proposer un dossier à la RCP. Cela se fait déjà dans plusieurs régions de France. 32% de nos cas de cancer sont diagnostiqués hors CHPF. « IPC » pourra jouer ce rôle de coordination à la seule condition que les dossiers soient accessibles de l'extérieur de cette structure.

La stratégie thérapeutique ne peut être clairement définie que si tous les éléments notamment les biomarqueurs théranostiques sont disponibles. L'oncologie thoracique a su, de par ses contacts et ses affinités, créer une filière réactive et fiable (CHU de Nantes).

S'il la création de l' « IPC » devait modifier la filière anatomo-pathologie, immunohistochimie et biologie moléculaire, il ne faudrait pas que cette nouvelle filière allonge les délais d'obtention des résultats notamment de biologie moléculaire. Un délai supérieur à deux semaines pour la biologie moléculaire après l'obtention du diagnostic histologique n'est pas acceptable en oncologie thoracique.

B.2. -La phase thérapeutique

Les équipes de pneumologie, de radiothérapie, de chirurgie et de soins de support ont d'ores et déjà réunies toutes les compétences pour initier et réaliser sur place, en toute sécurité, les traitements modernes et complexes de la prise en charge curative et palliative du cancer bronchique. En cas de besoin, elles disposent de possibilités de recours auprès des meilleures équipes Françaises. Le niveau atteint doit être protégé et valorisé.

B.2.a - Traitement chirurgical

C'est une compétence du CHPf qui repose sur un dialogue entre la pneumologie et de la chirurgie thoracique. La chirurgie est validée en RCP après bilan et avis du chirurgien. Nous travaillons avec notre chirurgien, le Dr. BOUILLON qui dispose de toutes les compétences nécessaires et qui a amené une grande sécurité dans les prises en charge en oncologie thoracique. Les cas complexes, difficiles, ou à risques, sont confiés sur son avis au Pr. Marco ALIFANO, chirurgien thoracique à l'hôpital Cochin. Les recours extérieurs restent peu fréquents et le circuit

est parfaitement organisé. Le savoir-faire acquis et le service rendu au patient sur place doivent être protégés et pérennisés. Il ne serait être acceptable de voir ressurgir des comportements déviants et à risque tels que nous en avons connu il y a quelques années.

B.2.b - Traitement par radiothérapie

La radiothérapie exclusive est gérée par la radiothérapie avec le pneumologue avec un suivi conjoint. La radio- chimiothérapie concomitante nécessite une coordination entre pneumo-oncologue et radiothérapeute. En cas de chimiothérapie par CISPLATINE avec la nécessité d'une hospitalisation conventionnelle, les patients sont hospitalisés en pneumologie pour la chimiothérapie. Les chimiothérapies réalisables en ambulatoire sont réalisées en Hôpital de Jour d'Oncologie. Un circuit très efficient a été développé au service des patients.

B.2.c - Chimiothérapie d'induction puis radio -chimiothérapie concomitante ou radiothérapie séquentielle

Une fois de plus la coordination entre les deux équipes est primordiale pour que les patients soient adressés en radiothérapie pour étude dosimétrique de leur dossier en amont de la date théorique de traitement. Les mêmes questions concernant le rôle de l' « IPC » dans ce domaine se posent.

B.2.d - Chimiothérapie d'induction (dite néo adjuvante) puis chirurgie

La coordination pneumologue / chirurgien est ici primordiale avec la nécessité d'une équipe experte pour l'évaluation post-chimiothérapie et valider l'indication chirurgicale. L'initiation de ce type de traitement est réalisée avec l'avis du chirurgien qui opérera dans un second temps.

B.2.e - Traitement systémique stade IV nécessitant une hospitalisation conventionnelle

Les chimiothérapies nécessitant une hospitalisation conventionnelle sont quasi exclusivement réalisées dans l'unité des maladies respiratoires. Le nombre de traitements anticancéreux réalisés dans cette unité est de 15, 34 et 53 respectivement sur les premiers semestres 2017, 2018 et 2019. Cela témoigne de la place que prend cette unité dans le traitement du cancer bronchique.

Le suivi des cancers bronchiques à un stade avancé sous traitement systémique est réalisé par les pneumologues. Les patients sont systématiquement revus avec les scanners de réévaluation si les résultats sont mauvais. Cela permet au patient d'avoir un référent d'annonce thérapeutique, d'annonce de progression et de changement éventuel de ligne. Les patients sont attachés à ce mode de fonctionnement d'autant plus qu'un contrat est passé entre eux et le référent pour un accompagnement pendant tout leur parcours.

B.3 - Phase post-traitement

B.3.a - Post-traitement à visée curative

Post-chirurgie exclusive, les patients sont suivis par les pneumologues. Il s'agit souvent des patients avec des comorbidités respiratoires qui tirent bénéfice d'un suivi pneumologique d'autant plus qu'un contrôle endoscopique du moignon chirurgical est préconisé dans certains cas.

Post-radio-chimiothérapie, nous militons pour un suivi partagé entre radiothérapeute et pneumologue voire oncologue.

B.3.b - Echappement thérapeutique et arrêt des traitements anticancéreux spécifiques

Comme susmentionné, les patients sont attachés à un accompagnement individualisé et exigent que l'annonce de l'arrêt des traitements spécifiques soit faite par leur médecin référent. Ils peuvent vivre l'arrêt des traitements spécifiques comme une peine et cette peine est double s'ils se sentent « abandonnés » par leur médecin référent. Ils demandent quasi tous à poursuivre les consultations. Ces consultations permettent une adaptation des soins de support. La quasi-totalité de nos patients à un stade avancé de la maladie présente des signes et des symptômes. Les soins palliatifs hospitaliers en oncologie thoracique sont réalisés dans l'unité de pneumologie en étroite collaboration avec l'EMSP. Sur les 93 nouveaux cas de cancer bronchique depuis le 1^{er} janvier 2019, l'EMSP a été sollicitée pour 26 patients. Le binôme pneumologie / soins palliatifs est parfaitement efficient et ne vise qu'à être renforcé. 3 pneumologues du pays disposent d'un diplôme universitaire en soins palliatifs et d'accompagnement.

C/ Prise en charge globale, soins centrés patients, médecine intégrative

C'est le point fort de la filière oncologie thoracique proposée par la pneumologie située dans le cadre général d'un projet de médecine intégrative transculturelle. Le tout s'inscrit dans un projet original mené en collaboration avec les associations médicales et culturelles. Il est décrit dans la publication de la revue des maladies respiratoire (pièce). Celle-ci démontre que la Polynésie est d'ores et déjà une référence nationale dans ce domaine.

Cela a permis le recrutement d'une tradipraticienne dans l'unité de pneumologie. Elle travaille en collaboration avec les praticiens et tous les paramédicaux de l'unité et développe avec l'équipe une nouvelle approche des soins humanistes tout en collaborant avec les moyens disponibles de l'unité de soins palliatifs : psychologue, hypnose, aromathérapie ... La démarche de médecine intégrative fait actuellement l'objet d'une étude randomisée évaluant la satisfaction des patients ainsi que des facteurs médico-économiques (durée moyenne de séjour, consommation médicamenteuse ...).

D/ Recherche clinique et Innovation thérapeutique

Elle constitue le pivot du projet pneumologique qui dispose d'une pleine expérience et crédibilité dans le domaine comme déjà mentionné. Nous avons participé aux études KBP-2000 et KBP-2010 et participeront à l'étude KPB-2020. Un rapport est en cours de rédaction sur l'épidémiologie de cancer bronchique en 2019. Une cohorte prospective de survie et des modalités thérapeutiques ultérieures pourra être construite si le comité d'éthique de la Polynésie Française donne son accord. Nous pouvons envisager une première étude épidémiologique au premier trimestre 2020 sur les caractéristiques des cancers bronchiques en Polynésie Française. Une deuxième étude pourra donner ses conclusions notamment les modalités de traitement et la survie à 5 ans en 2025.

L'oncologie thoracique propose autant que possible les innovations thérapeutiques. Nous sommes actuellement à 5 patients bénéficiant de 2 ATU (autorisation temporaire d'utilisation). Il s'agit d'un moyen de proposer aux patients un traitement innovateur en attendant les AMM et prix de remboursement. Si l'IPC est doté d'un centre de recherche clinique avec des moyens

adaptés (ARC, attaché de recherche clinique) il pourrait faire bénéficier aux polynésiens des innovations thérapeutiques (participation aux phases 3 d'essais cliniques par exemple). L'oncologie thoracique est pleinement acquise à cette dynamique.

L'innovation thérapeutique viendra aussi par une réforme des procédures pour rendre disponibles les nouveaux médicaments en Polynésie Française. Deux commissions annuelles pour revoir la liste des médicaments disponibles en Polynésie Française nous semblent insuffisantes pour répondre à la nécessité d'avoir une réactivité. Les lésions aériennes quotidiennes ont désenclavé la Polynésie Française. Or, nous constatons un délai exagérément long pour l'acheminement de médicaments anticancéreux qui ne sont pas en stock chez les grossistes de la Polynésie Française. Le délai peut aller jusqu'à trois voire quatre semaines.

E/ Prévention

Tout le monde s'accorde pour dire que la première cause évitable du cancer bronchique est le tabac. Il nous semble indispensable que la lutte contre le tabac devienne une priorité. Il s'agit d'un investissement important qui ne portera ses fruits en oncologie thoracique que dans un délai de 20 à 30 ans. Cela ne doit pas décourager les actions ambitieuses. Les majorations du prix du tabac doivent être d'au moins 10 % pour qu'il y ait un impact sur la consommation. Il faudrait probablement accentuer les efforts contre la consommation de tabac brun à rouler d'autant plus qu'il s'agit d'un tabac de bas de gamme et que les polynésiens consomment ce tabac sans filtre.

Nous devons offrir aux polynésiens les moyens nécessaires pour un sevrage tabagique. Chaque structure de santé devrait pouvoir proposer une aide au sevrage tabagique. Il s'agit là d'augmenter la compétence des agents de santé notamment en tabacologie et rendre accessibles les substituts nicotiques.

Avec 90 % des cancers bronchiques diagnostiqués à un stade III ou IV, il devient primordial de pouvoir diagnostiquer de manière plus précoce le cancer bronchique. Il faudrait avant tout sensibiliser à la fois les patients et les professionnels de santé sur l'incidence du cancer bronchique en Polynésie Française, les facteurs de risque, les symptômes et les signes. Il ne faut plus qu'il y ait de banalisation d'une toux trainante ou d'une hémoptysie par exemple.

Des études ont démontré l'intérêt d'un dépistage ciblé du cancer bronchique notamment les études NLST, NELSON et MILD. Il pourrait y avoir une réduction de mortalité de 26 % avec un dépistage ciblé du cancer bronchique par scanner « low dose ». Un groupe multidisciplinaire de 30 experts (sociétés savantes IFCT, Groupe d'Oncologie de la SPLF et SIT) recommande la mise en place d'un dépistage du cancer bronchique. Une réflexion sur ce sujet devrait avoir lieu en Polynésie Française en prenant en compte le contexte socio-économique et culturel local.

L'oncologie thoracique est pleinement partante pour contribuer à un programme de prévention en lui garantissant en particulier un ancrage culture et santé.

SANTÉ - Cancer du poumon : une innovation pour accompagner les malades en soins palliatifs

A Haere I Mua : un "carnet culturel" qui donne la parole aux malades

En 3 points

■ En Polynésie française, la prise en charge du cancer broncho-pulmonaire (CBP) a longtemps été problématique, notamment du fait du silence des malades polynésiens confrontés à la maladie.

■ Afin de pallier les problèmes de communication entre patients et professionnels de santé, un carnet complémentaire au programme personnalisé de soins (PSP) est actuellement proposé au sein de l'équipe de soins palliatifs du CHPF.

■ L'utilisation d'un support visuel basé sur une histoire traditionnelle a été envisagée et évaluée par une équipe pluridisciplinaire. Elle a donné lieu récemment à la soutenance d'une thèse de médecine par une jeune Polynésienne.

Il y a un peu plus d'une semaine, s'est déroulée une séance peu banale à l' amphithéâtre du Centre hospitalier de Polynésie française (CHPF), dans le cadre d'une soirée "Culture et santé", qui rassemblait près de 150 personnes. Personnels hospitaliers, psychologues, médecins de la santé publique, l'équipe mobile de soins palliatifs de l'hôpital, des tradipraticiens et des personnes de la société civile engagées dans la promotion de la culture polynésienne ou la prévention en santé... ont pu échanger autour du thème "Le cancer bronchique, modernité et tradition". Organisée par le Réseau polynésien des maladies respiratoires (RPMR) et l'association écoculturelle Haururu, cette soirée s'est terminée par la soutenance, par visioconférence avec l'Université de médecine de Toulouse, de la thèse de médecine de Poerava Barthe-Vonsy. Son sujet de thèse : un "carnet culturel d'expression et de soins en soins de support du cancer bronchique en Polynésie française". Une problématique que cette jeune Polynésienne a pu travailler pendant un an avec l'équipe médicale réunie autour du doc-



Une partie des personnes qui constituent le noyau de base du programme (de gauche à droite) : Aurelia Maligne, psychologue ; Mathilde Giroud de l'équipe mobile de soins palliatifs ; Delphine Lutringer, médecin de la santé publique ; Poerava Barthe-Vonsy, auteure de la thèse ; le docteur Éric Parrat, pneumologue ; Yves Doukoute et Johan Hironui Bouit, de l'association Haururu.

teur Éric Parrat, son directeur de thèse, pneumologue au CHPF et cheville ouvrière de ce projet collectif.

Mieux établir le contact entre soignants et malades

Mardi dernier, la demi-douzaine de personnes qui constituent le noyau de base de ce projet a bien voulu revenir sur ce sujet pour *La Dépêche de Tahiti*. Parler du cancer, et qui plus est du cancer des poumons, n'est pas

forçément un exercice de plaisir. C'est pourtant un message d'espoir et de vie qui est ressorti de l'assemblée réunie le 24 avril et l'état d'esprit qui a animé les participants a su toucher les examinateurs et les médecins qui, à 18 000 kilomètres de là, ont pu découvrir l'originalité de l'outil de soins "ancré dans la culture ancestrale et porté vers le futur" autour duquel était articulée cette soirée.

Tout est parti d'un constat établi au sein de l'unité d'oncologie de l'hôpital, à savoir que "les consi-

dérations biomédicales inscrites par les professionnels de santé n'étaient pas opérantes auprès des malades et des familles polynésiennes", explique Poerava Barthe-Vonsy dans sa thèse. Mais comment établir des contacts entre soignants et malades alors que ces derniers ont souvent adopté une attitude de silence - par honte, peur, fierté - face à la maladie ?

L'annonce d'un cancer incurable peut être un choc, voire être sidérant, pour le patient. La langue parlée des malades est, par ailleurs,

la plupart du temps le tahitien - ou une autre langue polynésienne pour les patients venus des archipels - alors que le personnel médical (médecins, infirmiers, etc.), souvent de passage pour quelques années, ne les parle pas.

Aussi, "à quoi bon, dire ou écrire, si c'est pour ne pas être mieux compris ?", semblent vouloir se résigner de nombreux malades. Les professionnels de santé de Polynésie qui prennent en charge le cancer bronchique ont donc besoin de pouvoir s'adapter aux caractéristiques culturelles de la population concernée.

"Dans cette soirée, on a montré pour la première fois qu'on pouvait réunir tout le monde", explique le docteur Éric Parrat. "D'un très grand professeur de médecine - le professeur Nicolas Roche du CHY Cochin, à Paris - qui a présenté une nouvelle thérapie innovante, jusqu'à tous les professionnels de santé du terrain, et jusqu'aux tradipraticiens..." C'est en tout cas grâce à cette synergie science-tradition qu'a pu être évalué ce nouvel outil de soins qu'est le carnet culturel A Haere I Mua, conçu afin de donner la parole aux malades. ■

De notre correspondant C.Y.

Un carnet tenu par le malade, "capitaine" de son équipage

Le carnet culturel intitulé A Haere I Mua (En avant) a été évalué au sein du CHPF auprès de 171 professionnels de santé et 35 patients atteints d'un cancer bronchique incurable, en prolongement du Plan polynésien du cancer. Il est une réponse originale qui vise à intégrer la dimension culturelle dans le processus thérapeutique, au niveau des soins palliatifs. Organisé autour du concept d'équipage de va'a, il est conçu pour que le patient - considéré comme son capitaine et non réduit à sa position de malade passif - puisse s'exprimer librement (écrire, dessiner, coller) et le montrer à qui il veut, notamment à sa famille. "La communication est indispensable dans le cas du cancer du poumon. La question était de créer un outil



sous un format polynésien, c'est-à-dire quelque chose de très visuel, très coloré, qui raconte une histoire", explique le Dr Parrat. Elle rappelle l'aventure maritime parfois héroïque qui s'est répétée de multiples fois dans l'épopée des Polynésiens à travers le Pacifique, "une histoire qui porte l'espoir". Ce carnet a été conçu en partenariat avec l'association Haururu dans le cadre d'un projet d'école de médecine intégrative, qui associe médecine conventionnelle occidentale et médecine traditionnelle polynésienne. Et à l'évidence, si la prévention et les thérapies innovantes peuvent porter l'espoir d'une survie prolongée, il semble désormais acquis qu'il y a nécessité d'un ancrage culturel de la relation médicale, en particulier dans l'accompagnement des soins palliatifs alors que les malades n'ont plus guère que quelques mois, voire semaines, à vivre. C'est en tout cas ce que patients et professionnels de santé demandent si l'on en croit l'enquête menée par des équipes interdisciplinaires et que relate la thèse de Poerava.

Réaction

Poerava Barthe-Vonsy
Auteure de la thèse de doctorat

"Associer les approches occidentale et polynésienne"

"Mon but était de revenir en Polynésie après mes études en métropole (voir son portrait dans *La Dépêche* de dimanche du 2 avril, p.9) et de soigner mes ta'ata Tahiti en leur apportant quelque chose. Au départ, la médecine traditionnelle m'intéressait. Mais je pense qu'il me fallait mieux la connaître pour mieux connaître mes patients et leur apporter un plus. J'ai donc eu l'idée de concrétiser ma thèse de doctorat autour d'une thématique qui associe les deux approches : la scientifique occidentale et la traditionnelle polynésienne."



Le cancer bronchique, l'une des principales causes de mortalité en Polynésie

La problématique de santé que représente le cancer bronchique est loin d'être anodine. En Polynésie française, le cancer est la deuxième cause de mortalité et, chez les hommes, le cancer le plus mortel est celui des bronches et des poumons, tandis qu'il occupe la deuxième place chez les femmes. En forte relation avec un tabagisme aggravé par la consommation d'un tabac de très mauvaise qualité avec de forts taux de nicotine et de goudron, il pose d'ailleurs la double question de la prévention et des soins - notamment dans le cadre de l'accompagnement en soins palliatifs.

Rencontre autour du carnet culturel, le samedi 13 mai, à Moorea.

Evaluation of a Cultural Notebook of Self-Expression and Follow-Up Among Patients with Lung Cancer in French Polynesia

Eric Parrat, Delphine Lutringer-Magnin, Poerava Barthe-Vonsy, Mathilde Giroud - CHPf Taaone, Papeete / French Polynesia

Background

The management of lung cancer (LC) in French Polynesia may pose problems, especially regarding the intercultural communication between the patients (PT) and the health professionals (HP).

Method

The attractiveness, use and utility of a PT's self-expression and follow-up cultural notebook, based on an illustrated Polynesian history "A Haere I Mua" (Moving Forward), was evaluated among 171 HP through self-administrated questionnaires and among 35 PT suffering from incurable LC through interviews (Table 1, Fig. 1). Comparisons were made between the PT and the HP (Chisq test or Fisher's test).

Table 1 : Characteristics of PT and HP

	PT (n = 35)	HP (n = 171)
Age (years)	62.5 ± 10.4	40.5 ± 11
Males	21	60
Females	14	112
Polynesian	27	97.1
Chinese	0	8
French	5	107
Other	0	5
French Community	25	80.6
Tahitian	26	93.9
Chinese	0	2
Other	7	22.6

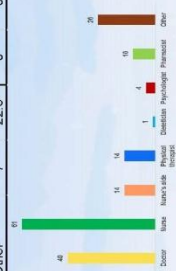


Fig. 1 : Occupations of HP

Results

Finally, 31 of the 35 PT included were evaluated (3 deaths, 1 lost to follow-up).

Attractiveness

The notebook pleased both the PT and the HP, in particular regarding its images, texts and expression areas (table 2). The subgroup of the Polynesian PT made a better connection with the disease and had a better perception of expression areas than the HP (table 3).

Table 2 : Attractiveness of the notebook for PT and HP

	PT (n = 31)	HP (n = 171)
Notebook viewed	25	80.6
Surprised by the notebook	24	77.4
Like the notebook	24	77.4
Like history	23	74.2
Talking images	28	90.3
Talking texts	25	80.6
Talking spaces of expression	27	87.7
Disease link	21	67.7
Cultural link	21	67.7
Importance of culture in cares	21	67.7

Table 3 : Comparisons of attractiveness between PT and HP

	HP (n = 171)	PT (n = 31)	Fisher's	p
Surprised by the notebook	131	24	82.8	0.4
Like the notebook	139	24	96	0.16
Like history	139	23	85.2	0.53
Talking images	139	28	90.3	0.29
Talking texts	119	25	86.2	0.41
Talking spaces of expression	169	27	87.1	0.07
Disease link	89	21	70	0.07
Cultural link	123	21	72.4	0.54

Health representations

The PT's health representations were focused on hope and future (canoe and "A Haere I Mua"), HP's ones on care and present (storm and difficult times) (Fig. 1 & 2).



Fig. 2 : Health representations by images

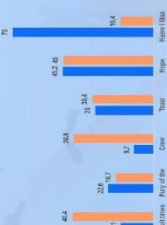


Fig. 3 : Health representations by texts

Use

While 80.6% of the PT consulted the notebook, only 38.7 % used it. 78.9% of the HP thought they might use the notebook. Nevertheless, 60.2% thought they would need to be trained especially for health & culture topic, before palliative cares (52.4%), therapeutic education (41.7%) and lung cancer (29,1%).

Utility

The PT expressed that the notebook was more useful than the HP concerning the items "give hope" and "better informed".

The Polynesian PT were more likely than the HP to have found the notebook globally useful, except for the items "say or write things that I do not dare to say" and "be better understood (table 4).

Table 4 : Comparisons of utility between PT and HP

	HP (n = 171)	PT (n = 31)	Fisher's	p
Reassure	66	39.5	15	53.6
Give courage	83	55.7	20	71.4
Give hope	90	59.9	21	75
Feel better	91	54.5	20	71.4
Talk or write	113	87.7	18	64.3
Express oneself better	112	87.1	21	78.6
Be better understood	108	84.7	19	67.9
Better understood oneself	89	53.3	18	64.3
Better informed	79	47.3	19	67.9
Be assessed in decisions	98	58.7	19	67.9
Build a project	110	85.9	21	75
Help the family	100	59.9	20	71.4
Better pass through a test	93	55.7	19	67.9

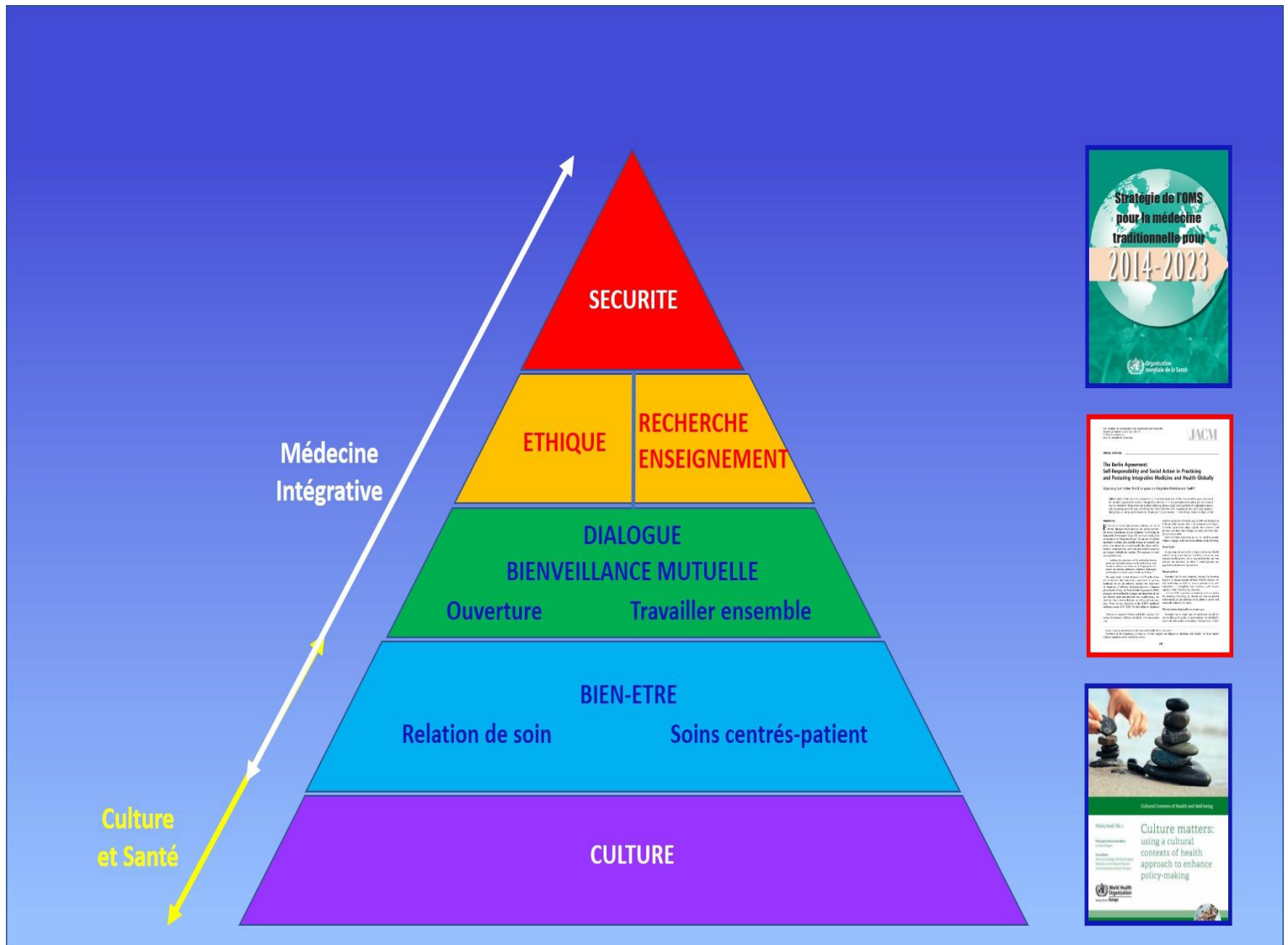
Conclusion

The notebook "A Haere I Mua" is an intercultural communication tool adapted to the Polynesian PT. It could be used in the announcement program and supportive cares, but requires training of the PT. It may also contribute to the emergence of a project of integrative medicine for lung cancer in French Polynesia.



Annexe 10 : Schéma résumant le

« Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie »



Annexe 11 : Questionnaires de satisfaction pour Patients, Médecins et Infirmiers

Questionnaire pour le patient

Numéro : P.....

Date : / / 20.....

Données générales

Age : ans

Sexe : F M

Communauté : Polynésienne Chinoise Française Autre :

Croyance : Catholique Protestante Adventiste Mormon Témoin de Jéhovah

Autre :

Situation familiale : Célibataire Marié(e) Divorcé(e) Veuf(ve) Concubinage

Autre :

Niveau d'étude : Absence de diplôme Brevet des collèges Baccalauréat Post bac

Activité professionnelle : Actif Sans emploi Retraité Autre :

Profession :

Ouvrier <input type="checkbox"/>	Employé <input type="checkbox"/>	Artisan, commerçant <input type="checkbox"/>	Cadre moyen <input type="checkbox"/>
Cadre supérieur <input type="checkbox"/>	Profession libérale <input type="checkbox"/>	Chef d'entreprise <input type="checkbox"/>	Autre :

Lieu de vie actuel : Tahiti Moorea ISLV Australes Tuamotu Gambiers

Marquises Métropole Autre :

Lieu d'origine : Tahiti Moorea ISLV Australes Tuamotu Gambiers

Marquises Métropole Autre :

Langue(s) parlée(s) : Tahitien Français Chinois Autre :

Langue d'usage quotidien : Tahitien Français Chinois Autre :

Partie 1 : La consultation d'annonce

a) Environnement, contexte

Où s'est déroulée la consultation d'annonce ?

Penses-tu que ce lieu était approprié ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Qui était présent lors de cette consultation, en plus de toi et du médecin ?

L'infirmier(ère)

Un ou des membre(s) de ma famille :

Autre(s) :

La présence de ces personnes a-t-elle été bénéfique pour toi ? Pourquoi ?

Oui pour car

Oui pour car

Non pour car

Non pour car

Dans quelle(s) langue(s) s'est déroulée la consultation ?

Principalement en : Français Tahitien Autre :

De façon secondaire en : Français Tahitien Autre(s) :

As-tu bénéficié d'un interprète ? Oui Non

→ **Si oui**, en quelle(s) langue(s) ?

Combien de temps la consultation d'annonce a-t-elle duré ?

Penses-tu que la durée de la consultation était adaptée ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si non**,
pourquoi ?

b) Annonce du diagnostic

Pour toi, comment s'est déroulée l'annonce de manière générale ?

Très bien Bien Plutôt bien Plutôt mal Mal Très mal

Comment le diagnostic a-t-il été délivré, qui l'a prononcé ?

C'est le médecin C'est moi C'est quelqu'un de mon entourage NSP

Penses-tu que le médecin a su trouver les mots justes pour t'annoncer ta maladie ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Comment as-tu reçu l'annonce du diagnostic ?

Je ne m'attendais pas à ça J'ai été surpris Je m'y attendais J'étais préparé NSP

J'étais sous le choc J'étais triste J'étais inquiet Je n'ai rien ressenti NSP

Autre chose ?

.....

.....

c) Communication

Est-ce que le médecin t-a invité à t'exprimer ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Est-ce que le médecin a répondu à tes questions ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu avoir reçu une attention et une écoute suffisantes de la part du médecin ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

As-tu le sentiment d'avoir reçu aide et soutien de la part du médecin ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

d) Compréhension

Penses-tu avoir compris l'essentiel de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu avoir compris :

- le diagnostic, ta maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- le pronostic, la gravité de ta maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la prise en charge envisagée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- qui va t'accompagner médicalement ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Est-ce que le médecin a utilisé des documents : supports papiers, imagerie (en dehors du carnet) au cours de

la consultation ? Oui Non

- **Si oui** : → Lequel/lesquels ?
→ Est-ce que cela t'a aidé à comprendre ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

e) Situation sociale, familiale ; projet

Penses-tu que ta situation sociale, familiale et économique a été prise en compte ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Est-ce que tu as évoqué un projet de vie suite à l'annonce de ta maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

f) Culture

T'es-tu senti reconnu dans ta personnalité et ton identité au cours de la consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Avez-vous parlé de culture lors de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- **Si oui** :
- Qui a introduit ce sujet ?
C'est le médecin C'est moi C'est quelqu'un de mon entourage NSP
 - Cela t'a-t-il paru important ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
 - Cela t'a-t-il paru utile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- **Si non** : Est-ce que cela t'aurait paru important d'en parler ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

g) Confiance, adhésion

Te sens-tu en confiance pour la suite de ta prise en charge ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

As-tu confiance en l'équipe médicale et paramédicale qui va s'occuper de toi pour la suite de ta prise en charge ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu avoir recours à la médecine traditionnelle ?.....
Oui, avec l'accord des médecins Oui, même sans l'accord des médecins
Non, je ne pense pas Non, il n'en est pas question NSP

h) Prochaines consultations

Dans quel état d'esprit es-tu pour ta prochaine consultation avec le médecin ?
Vraiment confiant Plutôt confiant Peu confiant Pas du tout confiant NSP
Je n'ai pas de crainte Je crains un peu Je crains Je crains beaucoup NSP
Je n'ai pas peur J'ai un peu peur J'ai peur Je suis totalement apeuré NSP
Autre chose ?

Le médecin t'a-t-il proposé de rencontrer d'autres professionnels (infirmière, psychologue, assistante sociale, diététicienne, hypnothérapeute, ostéopathe...) pour rediscuter de ta maladie ?
Oui Non
Si oui : Lequel/lesquels (professions)?

Partie 2 : Pour les patients ayant reçu le carnet au cours de la consultation d'annonce

Quelle a été ta première impression en découvrant le carnet ?

.....
.....
.....

Pourquoi penses-tu que le carnet t'a été présenté au cours de la consultation d'annonce ?

.....
.....

a) Le carnet au cours de la consultation d'annonce

Avez-vous parlé du carnet avec le médecin ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Qui en a parlé?

C'est le médecin C'est moi Tous les deux C'est quelqu'un de mon entourage NSP

Comment le médecin t'a présenté le carnet et comment l'a-t-il utilisé ?.....

.....
.....
.....

Trouves-tu que le moment choisi était approprié pour te présenter le carnet ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Qu'est-ce que le carnet a évoqué pour toi ?

Ma maladie Mes doutes et mes questions Ma famille, mon entourage

Un moyen d'expression Ma culture Mes croyances De l'espoir NSP

Autre chose :

.....
.....

As-tu toi-même utilisé le carnet et si oui comment ?

.....
.....
.....

Penses-tu que le carnet a été utile au cours de cette consultation d'annonce ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout

→ **Si oui** : → En quoi ?

.....

→ **Si oui** : → Est-ce que le carnet a été utile dans :

- ta réception de l'annonce du diagnostic ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- ta compréhension ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- la communication avec le médecin au cours de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- ton acceptation de la maladie ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- ta confiance pour la suite de la prise en charge ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- ta confiance en l'équipe médicale et paramédicale qui va t'accompagner ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si non** : → Pourquoi ?

- **Si non** : → Penses-tu que la présentation du carnet au cours de cette consultation était :
- inutile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
 - une perte de temps ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
 - inappropriée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
 - perturbante ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
 - néfaste ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

T'es-tu exprimé davantage et/ou plus facilement suite à la présentation du carnet au cours de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Trouves-tu que le carnet t'a apporté un soutien supplémentaire au cours de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Trouves-tu que le carnet t'a apporté un soutien supplémentaire dans les jours suivant la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Te sens-tu mieux pris en considération dans ta personnalité, ton identité, ta culture grâce au carnet ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet a constitué une aide pour le médecin au cours de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

b) Le carnet pour la suite

Penses-tu que tu t'exprimeras davantage et/ou plus facilement grâce au carnet durant la suite de ta prise en charge ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet constituera un soutien supplémentaire pour toi pour la suite ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet peut renforcer ta combativité dans cette épreuve ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Autre chose ?

Partie 3 : Pour les patients découvrant le carnet après la consultation d'annonce

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?

a) Le carnet au cours de la consultation d'annonce

Aurais-tu souhaité que le carnet te soit présenté au moment de la consultation d'annonce ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet aurait pu être utile au cours de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si oui**, en quoi?

→ **Si non**, pourquoi ?

Penses-tu qu'au cours de la consultation d'annonce, le carnet aurait pu te permettre de t'exprimer davantage et/ou plus facilement ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet aurait pu t'apporter un soutien supplémentaire au cours de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu qu'au cours de la consultation d'annonce, tu aurais pu te sentir davantage pris en considération dans ta personnalité, ton identité, ta culture grâce au carnet ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet aurait pu constituer une aide pour le médecin au cours de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

b) Le carnet pour la suite

Penses-tu que tu t'exprimeras davantage et/ou plus facilement grâce au carnet durant la suite de ta prise en charge ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet constituera un soutien supplémentaire pour toi pour la suite ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Penses-tu que le carnet peut renforcer ta combativité dans cette épreuve ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 4 : La consultation en conclusion

Ton appréciation globale sur la consultation ?

0	1	2	3	4	5	6	7	8	9	10
<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire !

Eventuelles remarques particulières de la personne ayant recueilli les données au cours de cet entretien :

.....
.....
.....
.....
.....

Questionnaire pour le médecin ayant effectué l'annonce du diagnostic

Numéro : P.....

Partie 1 : La consultation d'annonce

a) Environnement, contexte :

Où s'est déroulée la consultation ?

Qui était présent lors de cette consultation, en plus de vous et du patient ?

Un(e) infirmier(ère)

Un ou des membre(s) de la famille du patient :

Autre(s) :

Pensez-vous que la présence de ces personnes a été bénéfique ? Pourquoi ?

Oui pour car

Oui pour car

Non pour car

Non pour car

Dans quelle(s) langue(s) s'est déroulée la consultation ?

Principalement en : Français Tahitien Autre :

De façon secondaire en : Français Tahitien Autre(s) :

Avez-vous bénéficié d'un interprète ? Oui Non

→ **Si oui**, en quelle(s) langue(s) ?

Combien de temps la consultation d'annonce a-t-elle duré ?

Pensez-vous que la durée de la consultation était adaptée ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si non**, pourquoi ?

b) Annnonce du diagnostic

Comment s'est déroulée l'annonce de manière générale ?

Très bien Bien Plutôt bien Plutôt mal Mal Très mal

Comment le diagnostic a-t-il été délivré, qui l'a prononcé ?

C'est le patient C'est quelqu'un de son entourage C'est moi NSP

Pensez-vous avoir su trouver les mots justes pour annoncer au patient sa maladie ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Comment pensez-vous que le patient a reçu l'annonce du diagnostic (plusieurs réponses possibles) ?

Il ne s'attendait pas à ça Il a été surpris Il s'y attendait Il était préparé NSP

Il était sous le choc Il était triste Il était inquiet Il semble n'avoir rien ressenti NSP

Autre chose ?

c) Communication

Avez-vous invité le patient à s'exprimer ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous avoir répondu aux questions du patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous avoir suffisamment fait preuve d'attention et d'écoute envers le patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous avoir su apporter aide et soutien au patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

d) Compréhension

Pensez-vous que le patient a compris l'essentiel de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le patient a compris :

- le diagnostic, sa maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- le pronostic, la gravité de sa maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la prise en charge envisagée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- qui va l'accompagner médicalement ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Avez-vous utilisé des documents : supports papiers, imagerie (en dehors du carnet) au cours de la consultation ?

Oui Non

- **Si oui** : → Lequel/lesquels ?
→ Pourquoi ?

e) Situation sociale

Pensez-vous avoir pris en compte la situation sociale, familiale et économique du patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

f) Culture

Avez-vous parlé de culture lors de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si oui** :

- Qui a introduit ce sujet ?
C'est le patient C'est quelqu'un de son entourage C'est moi NSP
- Cela vous a-t-il paru important ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- Cela vous a-t-il paru utile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

g) Confiance et adhésion

Pensez-vous avoir réussi à instaurer une relation de confiance avec le patient lors de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Estimez-vous que le patient soit en confiance pour la suite de sa prise en charge ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 2 : Si vous avez présenté le carnet au cours de la consultation d'annonce

A quel moment au cours de la consultation avez-vous présenté le carnet ?

→ Pour quelle(s) raison(s) ?

Pensez-vous à présent que ce moment était approprié pour présenter le carnet ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout

Comment avez-vous présenté et utilisé le carnet ?

Comment le patient a-t-il reçu et utilisé le carnet ?

La présentation du carnet a-t-elle influé sur le déroulement de l'annonce du diagnostic ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout

→ **Si oui**, en quoi ?

→ **Si non**, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet a été utile au cours de cette consultation d'annonce ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout

→ **Si oui** : → En quoi ?

→ Pensez-vous que le carnet a été utile dans :

- la réception de l'annonce du diagnostic par le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la compréhension du patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la communication avec le patient au cours de la consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- l'acceptation de la maladie par le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- l'adhésion du patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la relation de confiance avec le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si non** : → Pourquoi ?

→ Pensez-vous que la présentation du carnet au cours de cette consultation était :

- inutile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- une perte de temps ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- inappropriée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- perturbante ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- néfaste ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Le patient s'est-il exprimé davantage et/ou plus facilement suite à la présentation du carnet ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le carnet a apporté un soutien supplémentaire au patient au cours de cette consultation ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Avez-vous l'impression d'avoir davantage pris en considération le patient dans sa personnalité, son identité, sa culture grâce au carnet ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Le carnet a-t-il constitué une aide pour vous au cours de cette consultation ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Si vous aviez déjà utilisé le carnet au cours d'une consultation d'annonce, pensez-vous l'avoir utilisé plus efficacement cette fois ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 3 : Si vous n'avez pas présenté le carnet au cours de la consultation d'annonce

La présentation du carnet aurait-elle pu influencer sur le déroulement de l'annonce du diagnostic ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- **Si oui**, en quoi ?
- **Si non**, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet aurait pu être utile au cours de cette consultation ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- **Si oui**, en quoi ?
- **Si non**, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet aurait pu apporter un soutien supplémentaire au patient au cours de cette consultation ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le carnet aurait pu constituer une aide pour vous au cours de cette consultation ?
 Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 4 : La consultation en conclusion

0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10
 Votre appréciation globale sur la consultation ?

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire !

Questionnaire pour l'IDE ayant assisté l'annonce du diagnostic

Numéro : P.....

Partie 1 : La consultation d'annonce

a) Environnement, contexte :

Où s'est déroulée la consultation ?

Qui était présent lors de cette consultation, en plus du patient, du médecin et de vous ?

Un ou des membre(s) de la famille du patient :

Autre(s) :

Pensez-vous que la présence de ces personnes a été bénéfique ? Pourquoi ?

Oui pour car

Oui pour car

Non pour car

Non pour car

Dans quelle(s) langue(s) s'est déroulée la consultation ?

Principalement en : Français Tahitien Autre :

De façon secondaire en : Français Tahitien Autre :

Avez-vous bénéficié d'un interprète ? Oui Non

→ **Si oui**, en quelle(s) langue(s) ?

Combien de temps la consultation d'annonce a-t-elle duré ?

Pensez-vous que la durée de la consultation était adaptée ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si non**, pourquoi ?

b) Annonce du diagnostic

Comment s'est déroulée l'annonce de manière générale ?

Très bien Bien Plutôt bien Plutôt mal Mal Très mal

Comment le diagnostic a-t-il été délivré, qui l'a prononcé ?

C'est le patient C'est quelqu'un de son entourage C'est le médecin NSP

Pensez-vous que le médecin a su trouver les mots justes pour annoncer au patient sa maladie ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Comment pensez-vous que le patient a reçu l'annonce du diagnostic (plusieurs réponses possibles) ?

Il ne s'attendait pas à ça Il a été surpris Il s'y attendait Il était préparé NSP

Il était sous le choc Il était triste Il était inquiet Il semble n'avoir rien ressenti NSP

Autre chose ?

c) Communication

Le médecin a-t-il invité le patient à s'exprimer ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Le médecin a-t-il répondu aux questions du patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le médecin a suffisamment fait preuve d'attention et d'écoute envers le patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le médecin a su apporter aide et soutien au patient ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

d) Compréhension

Pensez-vous que le patient a compris l'essentiel de la consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le patient a compris :

- le diagnostic, sa maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- le pronostic, la gravité de sa maladie ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la prise en charge envisagée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- qui va l'accompagner médicalement ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Le médecin a-t-il utilisé des documents : supports papiers, imagerie (en dehors du carnet) au cours de la consultation ?

Oui Non

- **Si oui** : → Lequel/lesquels ?
- Pensez-vous que cela a aidé le patient à comprendre ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

e) Situation sociale

Pensez-vous que la situation sociale, familiale et économique du patient a été prise en compte ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

f) Culture

A-t-on parlé de culture lors de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ **Si oui** :

- Qui a introduit ce sujet ?
C'est le patient C'est quelqu'un de son entourage C'est le médecin NSP
- Cela vous a-t-il paru important ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- Cela vous a-t-il paru utile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

g) Confiance et adhésion

Pensez-vous que le médecin a réussi à instaurer une relation de confiance avec le patient lors de cette consultation ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Estimez-vous que le patient soit en confiance pour la suite de sa prise en charge ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 2 : Si le carnet a été présenté au cours de la consultation d'annonce

A quel moment au cours de la consultation le carnet a-t-il été présenté ?

→ Pensez-vous que ce moment était approprié pour présenter le carnet ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ Pourquoi ?.....

Comment le médecin a-t-il présenté et utilisé le carnet ?.....

Comment le patient a-t-il reçu et utilisé le carnet ?.....

La présentation du carnet a-t-elle influé sur le déroulement de l'annonce du diagnostic ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ Si oui, en quoi ?

→ Si non, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet a été utile au cours de cette consultation d'annonce ?

Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout

→ Si oui : → En quoi ?

→ Pensez-vous que le carnet a été utile dans :

- la réception de l'annonce du diagnostic par le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la compréhension du patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la communication avec le patient au cours de la consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- l'acceptation de la maladie par le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- l'adhésion du patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- la relation de confiance avec le patient ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

→ Si non : → Pourquoi ?

→ Pensez-vous que la présentation du carnet au cours de cette consultation était :

- inutile ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- une perte de temps ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- inappropriée ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- perturbante ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP
- néfaste ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Le patient s'est-il exprimé davantage et/ou plus facilement suite à la présentation du carnet ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le carnet a apporté un soutien supplémentaire au patient au cours de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Avez-vous l'impression que le patient a davantage été pris en considération dans sa personnalité, son identité, sa culture grâce au carnet ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le carnet a constitué une aide pour le médecin au cours de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 3 : Si le carnet n'a pas été présenté au cours de la consultation d'annonce

La présentation du carnet aurait-elle pu influencer sur le déroulement de l'annonce du diagnostic ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- Si oui, en quoi ?
- Si non, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet aurait pu être utile au cours de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

- Si oui, en quoi ?
- Si non, pourquoi ?

Pensez-vous que le carnet aurait pu apporter un soutien supplémentaire au patient au cours de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Pensez-vous que le carnet aurait pu constituer une aide pour le médecin au cours de cette consultation ?
Oui, tout à fait Oui, plutôt Non, plutôt pas Non, pas du tout NSP

Partie 4 : La consultation en conclusion

Votre appréciation globale sur la consultation ? 0 1 2 3 4 5 6 7 8 9 10

Merci beaucoup d'avoir répondu à ce questionnaire !

**Annexe 12 : Grille de questions des entretiens post-étude
avec les professionnels de santé**

I) PRESENTATION

- Parcours ; Spécialité ; Expérience
- Depuis combien de temps fais-tu des consultations d'annonce ?

II) LA CAI

1. Comment abordes-tu l'annonce ? Avant une CAI, est-ce que tu te mets dans une disposition d'esprit particulière ?
2. Pour toi, quels sont les objectifs principaux de la CAI ?
3. Est-ce que tu suis un schéma, des étapes, un déroulement précis ?
/Est-ce que le médecin suit un schéma, des étapes, un déroulement précis ?
4. Tu réagis différemment suivant la réaction du patient ?
/ Est-ce que le médecin réagit différemment suivant la réaction du patient ? Et toi ?
5. Qu'est-ce que la Vérité pour toi ?
6. Parler de la mort avec les patients, qui l'évoque ? Comment c'est abordé, si ça l'est ?
7. Pour toi, quand est-ce que tu vois que la CAI est réussie ?
8. Comment te sens-tu après l'annonce ? Est-ce que tu te sens toi-même impacté parfois ?
Est-ce que tu débriefes avec toi-même ? Avec tes collègues ?
9. IDE uniquement : Comment est-ce que tu vois ton rôle en tant qu'IDE au cours de la CAI ?

III) LE CARNET

1. Pour toi, le carnet a-t-il un intérêt au moment de la CAI ? Si oui, lequel ? Quel est son apport à ce moment là ?
2. A quel moment au cours de l'annonce introduis-tu le carnet ? Comment l'utilises-tu, comment le présentes-tu ?
/ A quel moment au cours de l'annonce le médecin introduit-il le carnet ? Comment l'utilise-t-il, comment le présente-t-il ?

3. Ton utilisation du carnet a-t-elle évolué au cours de l'étude ?
/ L'utilisation du carnet par les médecins a-t-elle évolué au cours de l'étude ?
4. Que penses-tu du positionnement du carnet au sein du dispositif d'annonce ? Est-ce que c'est bien de le présenter au moment de la CAI, ou est-ce que peut-être ce serait mieux plus tard ?
Quel est ton avis par rapport à ça ?
5. A la fin du questionnaire, comment évaluais-tu l'appréciation globale de la CAI ? Sur quoi te basais-tu pour donner cette « note » ?
6. Pour toi, quel est le message du carnet ?
7. Est-ce que le carnet a changé quelque chose pour toi, notamment pour ce temps de l'annonce ? Est-ce qu'il t'a permis de mieux le vivre, mieux le gérer ?
8. Est-ce que tu as des témoignages marquants de CAI particulières, notamment avec le carnet ?
9. Le carnet t'a-t-il amené à t'interroger sur la Culture polynésienne, ou sur une dimension plus spirituelle ?
10. Penses-tu que le carnet est un bon outil, notamment un bon outil de médecine intégrative ?
11. Penses-tu que des ressources culturelles polynésiennes pourraient apporter un plus au PPS du patient (un renforcement, de meilleurs résultats ?...) Comment ? As-tu pensé à des moyens possibles ?

IV) REMARQUES

- As-tu des remarques particulières par rapport à cette étude, son déroulement, ou autres... ?
- As-tu des remarques sur l'utilisation du carnet au sein du dispositif d'annonce ou dans la PEC du cancer ?

Merci beaucoup pour ta participation à cette étude et pour le temps que tu m'as accordé pour cet entretien. 😊

Annexe 13 : Caractéristiques de la population d'étude de 75 Patients

- Caractéristiques de la population d'étude : 75 Patients (âge, sexe, situation familiale, communauté, lieu de vie)

Patients (n = 75)			
- Âge (années)			
moyenne	64.47		
écart-type	10.53		
minimum	36		
1 ^{er} quartile	56		
médiane	65		
3 ^e quartile	72		
maximum	85		
mode	66		
	n	%	
- Sexe			
Masculin	54	72.00	
Féminin	21	28.00	
- Situation familiale			
Marié(e)	41	54.67	
Veuf(ve)	14	18.67	
Concubinage	9	12.00	
Célibataire	7	09.33	
Divorcé(e)	4	05.33	
- Communauté			
Polynésienne	64	85.33	
Française	5	06.67	
Chinoise	1	01.33	
Italienne	1	01.33	
Calédonienne	1	01.33	
Données manquantes	3	04.00	
	n	%	groupe %
- Lieu d'origine			
Tahiti	22	29.33	36.00
Moorea, Maio	5	06.67	
Îles sous le vent	15	20.00	53.34
Marquises	10	13.33	
Tuamotu, Gambier	8	10.67	
Australes	7	09.33	
Métropole	7	09.33	10.66
Calédonie	1	01.33	
- Lieu de vie actuel			
Tahiti	43	57.33	65.33
Moorea, Maio	6	08.00	
Îles sous le vent	12	16.00	34.67
Marquises	6	08.00	
Tuamotu, Gambier	6	08.00	
Australes	2	02.67	

- Caractéristiques de la population d'étude : 75 Patients
(langue, religion, niveau d'étude, profession)

	Patients (n = 75)	
	n	%
- Langues parlées		
Français	73	97.33
Tahitien	69	92.00
Marquisien	12	16.00
Anglais	8	10.67
Paumotu/Mangarévien	6	08.00
Chinois	2	02.67
- Langue(s) d'usage quotidien		
Tahitien	50	66.67
Français	25	33.33
Marquisien	11	14.67
Paumotu/Mangarévien	5	06.67
- Religion		
Catholique	32	42,67
Protestant	28	37,33
Mormon	6	08.00
Athée	4	05,33
Témoin de Jéhovah	3	04.00
Adventiste	1	01,33
Sanito	1	01,33
- Niveau d'étude		
Sans diplôme/ Niveau primaire	54	72.00
Certificat d'aptitude professionnelle	8	10,67
Brevet collèges	7	09,33
Post Baccalauréat	5	06,67
Baccalauréat	1	01,33
- Situation professionnelle actuelle		
Retraité	51	68.00
Actif	14	18,67
Sans emploi	10	13,33
- Profession (en cours ou ancienne)		
Employé	36	48.00
Artisan ; Commerçant ; Agriculteur ; Pêcheur	13	17,33
Ouvrier	10	13,33
Fonctionnaire	6	08.00
Profession libérale ; Chef d'entreprise	4	05,33
Sans profession	4	05,33
Cadre moyen ou supérieur	2	02,67

Annexe 14 : Autres réponses aux questionnaires

I- PARTIE 1 : LA CAI

A) Environnement, contexte

- Où s'est déroulée la CAI ? (Résultats concordants)

(n = 75)	n	%
Bureau médical	48	64.00
Chambre d'hospitalisation	18	24.00
Bureau médical du service	8	10.67
Salle d'endoscopie	1	01.33

(n = 74)	Patients	
	n	%
Lieu approprié		
Oui*	71	95.95
Non †	3	04.05

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*
Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

- Qui était présent lors de cette consultation en plus du patient et du médecin ?

→ L'Infirmier/ère ? :

	Patients (n = 74)		Médecins (n = 75)		Infirmiers (n = 75)	
	n	%	n	%	n	%
Oui	73	98.65	75	100	75	100
Non	1	01.35	0	0	0	0

→ Un ou des membres de la famille / Autres ? (Résultats concordants) :

(n = 75)	n	%	n	%		
Enfant	17	22,67	Un ou plusieurs membres de la famille	62		
Epoux/se	16	21,33				
Enfant + Epoux/se	7	9,33				
Petits-enfants	5	6,67				
Frères et sœurs	4	5,33				
Famille autre	4	5,33				
Enfant + Frères et sœurs	2	2,67				
Enfant + petits enfant + gendre	1	1,33				
Enfant + Epoux/se + famille autre	1	1,33				
Epoux/se + parent + famille autre	1	1,33				
Epoux/se + frères et sœurs	1	1,33				
Frères et sœurs + famille autre	1	1,33				
Frères et sœurs + parent	1	1,33				
Parent	1	1,33				
Ami(s) proche(s)	2	2,67				
Tuteur	1	1,33				
Autres soignants	3	4,00				
Seul	7	9,33				

Dans 28% des cas, il ya avait entre 2 et 5 accompagnateurs.

→ La présence de ces personnes a-t-elle été bénéfique ?

Oui pour car.....
Non pour car

Synthèse des réponses :

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		Total (n = 225)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<u>Pour accompagnant(s) :</u>								
<u>- Oui</u>								
Soutien/ accompagnement	55	73.33	45	60.00	42	56.00	142	63.11
Aide à la compréhension	30	40.00	25	33.33	21	28.00	76	33.78
Traduction	20	26.67	12	16.00	15	20.00	47	29.78
Personne ressource/de confiance	8	10.67	21	28.00	12	16.00	41	18.23
A posé des questions	8	10.67	14	18.67	7	09.33	29	12.89
Réassurance/ PT anxieux	5	06.67	8	10.67	9	12.00	22	09.78
Informés également	6	08.00	2	02.67	5	06.67	13	05.78
Communication/ s'exprimer	3	04.00	2	02.67	5	06.67	10	04.44
- « Ni oui ni non »	1	01.33					1	00.44
<u>- Non pour l'un d'eux</u>								
Répondait à la place du PT	0	0	1	01.33	1	01.33	2	00.89
Projetait ses propres émotions	0	0	0	0	1	01.33	1	00.44
En retrait, effacé	0	0	2	02.67	0	0	2	00.89
Distrait sur téléphone	0	0	1	01.33	0	0	1	00.44
Enfant, inadapté	0	0	1	01.33	0	0	1	00.44

Cette question visait en principe les accompagnants, mais parfois, notamment lorsque les patients étaient seuls, quelques réponses ont concerné les soignants :

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		Total (n = 225)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
<u>- Oui pour le médecin</u>								
Annonce/explications	7	9.33	1	1.33	2	2.67	10	4.44
Direct/ franc	2	2.67	0	0	0	0	2	0.89
Réassurance	0	0	0	0	1	1.33	1	0.44
<u>- Oui pour médecin et IDE</u>								
Réponses	2	2.67	0	0	0	0	2	0.89
<u>- Oui pour l'IDE</u>								
Soutien/ aide	4	5.33	3	4.00	1	1.33	8	3.56
Traduction	1	1.33	0	0	0	0	1	0.44
Annonce avec IDE, PEC globale	0	0	1	1.33	0	0	1	0.44
<u>- Non pour l'IDE et autre(s) soignant(s)</u>								
« coincé » poser ses questions	1	1.33	0	0	0	0	1	1.33
Aurait préféré être seul avec le médecin et l'accompagnant	1	1.33	0	0	0	0	1	1.33

- Durée de la CAI

	Patients		Médecins		Infirmiers			
Durée consultation d'annonce	(n = 73)		(n = 75)		(n= 74)		Moyenne	
moyenne en minutes	34.93		29.30		30.61		31.78	
écart-type	13.51		10.94		12.13			
	n	%	n	%	n	%	Total	
							n	%
Durée adaptée	(n = 75)		(n = 75)		(n= 75)		(n = 225)	
Oui*	62	82.67	72	96.00	75	100	209	92.89
Non ‡	13	17.33	1	01.33	0	0	14	06.22
Ne sait pas	0	0	2	02.67	00	0	2	0.89
→ SINON : Pourquoi	(n = 13)							
Trop court	8	61.54						
Trop long	5	38.46						

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non ‡ : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

- Langue(s) parlée(s) au cours de la CAI

	Patients		Médecins		Infirmiers	
(n = 75)	n	%	n	%	n	%
Langue(s) durant la CAI*						
- Principalement	(n = 75)		(n = 74)		(n = 75)	
Français	75	100	74	100	74	98.67
Tahitien	0	0	0	0	1	01.33
- Secondairement	(n = 32)		(n = 24)		(n = 21)	
Tahitien	27	36.00	24	32.00	20	26.67
Autre	4	05.33	0	0	0	0
Français	1	01.33	0	0	1	01.33
- Interprète			(n = 75)			
Non (ou non précisé)	45	60.00	63	84.00	61	81.33
Oui	30	40.00	12	16.00	14	18.67
SI OUI : en quelle langue ?	(n = 30)		(n = 12)		(n = 14)	
Tahitien	24	80.00	12	100	14	100
Marquisien	5	16.67	0	0	0	0
Tahitien + Mangarévien	1	03.33	0	0	0	0

**Consultation d'annonce initiale*

B) Annonce du diagnostic

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		Total (n = 225)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Comment s'est déroulée l'annonce								
Très bien	20	26.67	18	24.00	30	40.00	68	30.22
Bien	26	34.67	37	49.33	30	40.00	93	41.33
Plutôt bien	16	21.33	20	26.67	15	20.00	51	22.67
Plutôt mal	8	10.67	0	0	0	0	8	03.56
Mal	1	01.33	0	0	0	0	1	00.44
Très mal	4	05.33	0	0	0	0	4	01.78
- En regroupant les réponses								
Bien*	62	82.67	75	100	75	100	212	94.22
Mal †	13	17.33	0	0	0	0	13	05.78
Qui a prononcé le diagnostic								
Médecin	64	85.33	45	60.00	50	68.49	159	71.30
Patient	4	05.33	15	20.00	15	20.55	34	15.25
Entourage	3	04.00	11	14.67	3	04.11	17	07.62
Médecin et Entourage	1	01.33	2	02.67	3	04.11	6	02.69
Médecin et Patient	3	04.00	0	0	1	01.37	4	01.79
Patient et Entourage	0	0	1	01.33	0	0	1	00.45
Ne sait pas	0	0	1	01.33	1	01.37	2	00.90
Mots justes pour annoncer								
Oui §	68	90.67	72	96.00	74	98.67	214	95.11
Non	7	09.33	0	0	0	0	7	03.11
Ne sait pas	0	0	3	04.00	1	01.33	4	01.78

Bien* : Très bien + Bien + Plutôt bien

Mal † : Plutôt mal + Mal + Très mal

Oui § : Oui plutôt + Oui tout à fait

Non || : Non plutôt pas + Non pas du tout

C) Communication

	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Invité à t'exprimer								
Oui*	63	84.00	72	96.00	74	98.67	209	92.89
Non †	12	16.00	3	04.00	1	01.33	16	07.11
Répondu aux questions								
Oui*	68	90.67	68	90.67	72	96.00	208	92.44
Non †	3	04.00	1	01.33	0	0	4	01.78
Ne sait pas	4	05.33	6	08.00	3	04.00	13	05.78
Attention et écoute suffisantes								
	(n = 74)				(n = 224)			
Oui*	70	93.33	74	100	74	98.67	218	97.32
Non †	5	06.67	0	0	1	01.33	6	02.68
Aide et soutien								
	(n = 75)				(n = 74)			
Oui*	69	92.00	67	89.33	73	98.65	209	93.30
Non †	4	05.33	1	01.33	1	01.35	6	02.68
Ne sait pas	2	02.67	7	09.34	0	0	9	04.02

Oui* : Oui plutôt + Oui tout à fait

Non † : Non plutôt pas + Non pas du tout

D) Compréhension

	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
COMPREHENSION	(n = 75)		(n = 75)		(n = 75)		(n = 225)	
Essentiel de la consultation								
Oui tout à fait	57	76.00	27	36.00	35	46.67	119	52.89
Oui plutôt	10	13.33	44	58.67	37	49.33	91	40.44
Non plutôt pas	8	10.67	1	01.33	2	02.67	11	04.89
Non pas du tout	0	0	0	0	0	0	0	0
Ne sait pas	0	0	3	04.00	1	01.33	4	01.78
- En regroupant les variables								
Oui*	67	89.33	71	94.67	72	96.00	210	93.33
Non †	8	10.67	1	01.33	2	02.67	11	04.89
Ne sait pas	0	0	3	04.00	1	01.33	4	01.78
Diagnostic								
Oui*	69	92.00	72	96.00	72	96.00	213	94.67
Non †	6	08.00	1	01.33	2	02.67	9	04.00
Ne sait pas	0	0	2	02.67	1	01.33	3	01.33
Pronostic								
Oui*	65	86.67	67	89.33	62	82.67	194	86.22
Non †	10	13.33	5	06.67	7	09.33	22	09.78
Ne sait pas	0	0	3	04.00	6	08.00	9	04.00
Prise en charge envisagée								
Oui*	66	88.00	63	84.00	69	92.00	198	88.00
Non †	8	10.67	6	08.00	3	04.00	17	07.56
Ne sait pas	1	01.33	6	08.00	3	04.00	10	04.44
Accompagnement médical					(n = 74)		(n = 224)	
Oui*	66	88.00	66	88.00	65	87.84	197	87.95
Non †	9	12.00	5	06.67	5	06.76	19	08.48
Ne sait pas	0	0	4	05.33	4	05.40	8	03.57

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

- Utilisation de documents : supports papiers, imagerie (en dehors du carnet) au cours de la CAI ?

	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Utilisation de documents	(n = 75)		(n = 73)		(n = 75)		(n = 223)	
Oui	36	48.00	25	34.25	28	37.33	89	39.91
Non	39	52.00	48	67.75	47	62.67	134	60.09
-> <u>SI OUI</u>								
- Lequel / lesquels	(n = 35)		(n = 25)		(n = 27)		0	0
Imagerie	30	85.71	16	64.00	18	66.67		
Imagerie + Schéma	1	2.86	0	0	0	0		
Imagerie + PPS	0	0	1	04.00	0	0		
Imagerie + Fiche chimio	0	0	1	04.00	0	0		
Imagerie + résultats endoscopiques	0	0	0	0	1	03.71		
Résultats endoscopiques	0	0	0	0	4	14.82		
Schéma	2	5.71	2	08.00	1	03.70		
PPS	1	2.86	1	04.00	0	0		
PPS + Fiche effets secondaires	0	0	1	04.00	0	0		
Livret PAC	0	0	1	04.00	1	03.70		
Carnet 100%/ Cahier de suivi	1	02.86	1	04.00	0	0		
Poster	0	0	1	04.00	1	03.70		
Web	0	0	0	0	1	03.70		
Imagerie	30	85.71	16	64.00	18	66.67		
- Aide compréhension	(n = 35)				(n = 28)		(n = 63)	
Oui*	32	91.43			27	96.43	59	93.65
Non †	3	08.57			1	03.57	4	6.35

Oui* : Oui plutôt + Oui tout à fait

Non † : Non plutôt pas + Non pas du tout

→ <u>SI OUI</u> : Médecins : Pourquoi ?	(n = 16)	
	n	%
Pour illustrer/monttrer :		
a. la maladie « réelle »/ le stade/ l'étendue de l'atteinte	7	43.75
b. la masse, sa localisation, sa taille		
Pour expliquer certains concepts/ la chronologie des choses Pour améliorer la compréhension / plus clair	4	25.00
Pour montrer/ mise en place de la chambre implantable	2	12.50
Fait partie du dispositif d'annonce	1	06.25
Consultation classique, démonstration, relation de confiance	1	06.25
Accompagnant voulait voir	1	06.25

E) Situation sociale, familiale et économique ; Projet

	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Situation sociale, familiale et économique prise en compte	(n = 75)		(n = 74)		(n = 74)		(n = 223)	
Oui*	63	84.00	71	95.95	73	98.65	207	92.82
Non †	12	16.00	2	02.70	0	0	14	06.28
Ne sait pas	0	0	1	01.35	1	01.35	2	00.90
Evocation projet de vie	(n = 74)							
Oui*	25	33.79						
Non †	49	66.21						

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

F) Culture

	Patients		Médecins		Infirmiers	
	n	%	n	%	n	%
Reconnu dans ta culture	(n = 75)					
Oui*	65	86.66				
Non †	5	06.67				
Ne sait pas	5	06.67				
Parlé de culture	(n = 75)		(n = 74)		(n = 75)	
Oui*	42	56.00	44	59.46	44	58.67
Non †	33	44.00	30	40.40	30	40.00
Ne sait pas	0	0	0	0	1	01.33
→ SI OUI :						
c. - Qui a introduit le sujet	(n = 38)		(n = 44)		(n = 41)	
Médecin	32	84.21	39	88.64	34	82.92
Entourage	3	07.89	4	09.09	4	09.76
Patient	3	07.89	1	02.27	2	04.88
Ne sait pas	0	0	0	0	1	02.44
- Important	(n = 42)		(n = 44)		(n = 42)	
Oui*	40	95.24	40	90.91	39	92.86
Non †	2	04.76	4	09.09	1	02.38
Ne sait pas	0	0	0	0	2	04.76
- Utile						
Oui*	40	95.24	40	90.91	40	95.24
Non †	2	04.76	3	06.82	1	02.38
Ne sait pas	0	0	1	02.27	1	02.38
→ SINON :						
- Aurait paru important	(n = 31)					
Oui*	10	32.26				
Non †	19	61.29				
Ne sait pas	2	06.45				

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

G) Confiance, adhésion ; médecine traditionnelle

(n = 75)	Patients		Médecins		Infirmiers		Total (n = 225)	
	n	%	n	%	n	%	n	%
CONFIANCE								
Dans l'équipe de soins								
Oui tout à fait	68	90.67	22	29.33	52	69.33	142	63.11
Oui plutôt	4	05.33	49	65.33	23	30.67	76	33.78
Non plutôt pas	2	02.67	0	0	0	0	2	00.89
Non pas du tout	0	0	0	0	0	0	0	0
Ne sait pas	1	01.33	4	05.34	0	0	5	02.22
- En regroupant								
Oui*	72	96.00	71	94.67	75	100	218	96.89
Non †	2	02.67	0	0	0	0	2	00.89
Ne sait pas	1	01.33	4	05.33	0	0	5	02.22
Pour la suite de la PEC								
Oui*	68	90.67	65	86.67	72	96.00	205	91.11
Non †	6	08.00	2	02.67	0	0	8	03.56
Ne sait pas	1	01.33	8	10.66	3	04.00	12	05.33
Recours aux ra'au tahiti §								
Oui, avec l'accord des médecins	40	53.33						
Oui, même sans leur accord	15	20.00						
Non, je ne pense pas	10	13.33						
Non, il n'en n'est pas question	9	12.00						
Ne sait pas	1	01.34						
- En regroupant								
Oui	55	73.33						
Non ¶	19	25.33						
Ne sait pas	1	01.34						

Oui* : *Oui plutôt* + *Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas* + *Non pas du tout*

ra'au tahiti § : *remèdes traditionnels, généralement à base de plantes*

Oui || : *Oui, avec l'accord des médecins* + *Oui, même sans l'accord des médecins*

Non ¶ : *Non je ne pense pas* + *Non il n'en n'est pas question*

H) Prochaines consultations (PT)

- Dans quel état d'esprit es-tu pour ta prochaine consultation avec le médecin ?

	Patients			
	n	%	n	%
(n = 75)				
Vraiment confiant	46	61.33		
Plutôt confiant	21	28.00		
Peu confiant	5	06.67		
Pas du tout confiant	3	04.00		
(n = 73)			(n = 74)	
Je n'ai pas de crainte	45	61.64	47	63.51
Je crains un peu	18	24.66	15	20.27
Je crains	4	05.48	8	10.81
Je crains beaucoup	6	08.22	4	05.41

- Autre chose sur ton état d'esprit pour la suite ?

(n = 75) mais seulement 48 réponses :	Patients	
	n	%
<p>CONFIANCE : « Totale confiance »/ « Toute ma confiance en <i>taote</i> »/ « J'ai confiance et je veux me faire soigner »/ « J'ai envie de m'accrocher, j'ai confiance »/ « J'ai confiance, je suis une battante, j'espère qu'ils vont bien me soigner »/ « J'ai espoir, je positive, j'ai confiance dans la médecine occidentale et j'ai espoir aussi dans la médecine traditionnelle. »</p> <p>VOLONTE DE GUÉRIR / FORT / BATTANT : « Je veux que ça s'améliore » / « Il faut aller de l'avant »/ « Je veux guérir »/ « Je suis fort »/ « Je veux être fort »/ « Je me bats, je positive, je ne baisse pas les bras, je ne peux pas faire autrement »/ « Positive attitude, dans mon nouveau monde, je me bats »/ « Je suis prêt à affronter cette maladie. »</p> <p>ATTENTISTE (résultats, suite) : « On verra »/ « Je verrai comment ça évolue »/ « Est-ce que c'est bon ? »/ « Je veux voir avec ce que j'ai traversé si ça va mieux »/ « J'aimerais avoir de bonnes nouvelles, j'espère qu'il y a moins de nodules »/ « J'attends de voir les TTT, j'espère que ça sera moins catastrophique que lors de la première chimio. »</p> <p>CA VA / OUVERT : « Ca va »/ « C'est bon »/ « Bien, vaut mieux le prendre du bon côté »/ « Faut être ouvert. »</p> <p>RASSURÉ et ADHESION TTT : « Maintenant j'ai moins peur, c'est pour ça que j'ai accepté la chimio »/ « J'ai été rassuré après avoir revu <i>taote</i> et finalement j'ai accepté la chimio. »</p> <p>SOULAGÉ : « Là je sens, avec les 1ères semaines de traitement, un soulagement de l'esprit. »</p> <p>S'en remet à DIEU : « Il faut prier »/ « Confiance à Dieu »/ « C'est dans les mains du Seigneur. »</p> <p>RESILIENT : « Tout le monde va mourir un jour. Je suis content d'être arrivé à cet âge là. »</p> <p>PEUR : « C'est danger, j'ai peur de partir en faisant le traitement »/ « Parfois j'ai peur de ne pas me réveiller »/ « C'est l'opération qui me fait peur »/ « Maintenant je vais très bien, mais j'ai très peur pour la suite. »</p> <p>INQUIET : « Je suis inquiet des effets secondaires »/ « Je suis inquiet par rapport à la radio pour mon cœur. »</p> <p>PERDU : « Un peu perdu »/ « Je ne sais pas ce qu'il va se passer. »</p> <p>TRISTE : « Je suis triste. »</p> <p>DOULEURS THORACIQUES : « Ce sont les douleurs thoraciques qui me gênent, quand elles sont intenses j'ai des palpitations. »</p> <p>REFUS CHIMIO/ DÉCISION ARRET TRAITEMENT « J'ai eu les résultats de la radiothérapie, il me reste trois séances avant le prochain traitement. Je voudrais savoir combien de temps il me reste. Je ne veux pas de chimio »/ « J'ai décidé d'arrêter le traitement récemment, la radiothérapie a été annulée. »</p>	31	41.33
	4	05.33
	11	14.67
	2	2.67

- Proposition par le médecin de rencontrer d'autres professionnels (psychologue, assistante sociale, diététicienne, tradithérapeute...) pour rediscuter de ta maladie

	Patients	
	n	%
Proposition rencontre autre professionnel	(n = 75)	
Oui	28	37.33
Non	47	62.67
→ <u>SI OUI</u> : Lesquels	(n = 28)	
Psychologue	17	60.71
Tradithérapeute	4	14.29
Psychologue et tradithérapeute	1	03.57
Psychologue, tradithérapeute et arrêt de tabac	1	03.57
Médecin traitant et psychologue	1	03.57
Diabétologue et diététicienne	1	03.57
Consultation plaie et cicatrisation	1	03.57
Kinésithérapeute	1	03.57
Ne sait plus	1	03.57

II- PARTIE 2 : PRESENTATION DU CARNET AU COURS DE LA CAI

A) Le carnet au cours de la CAI

Carnet au cours de la CAI	Patients	
	n	%
Parlé du carnet	(n = 37)	
Oui tout à fait	23	62.16
Oui plutôt	8	21.62
Non plutôt pas	5	13.52
Non pas du tout	1	02.70
En regroupant les variables		
Oui*	31	83.78
Non †	6	16.22
-> <u>SI OUI</u> : Qui en a parlé ?	(n = 29)	
Médecin	28	96.55
Patient	0	0
Tous les deux	1	03.45
Entourage	0	0
Carnet a évoqué	(n = 37)	
Espoir	22	59.46
Famille, entourage	21	56.76
Maladie	18	48.65
Croyances	15	40.54
Culture	14	37.83
Moyen d'expression	10	27.03
Doutes, questions	8	21.62

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

Carnet au cours de la CAI (suite)	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Moment approprié	(n = 37)		(n = 37)		(n = 38)		(n = 112)	
Oui tout à fait	18	48.65	9	24.32	21	55.26	48	42.86
Oui plutôt	8	21.62	24	64.87	11	28.95	43	38.39
Non plutôt pas	5	13.51	4	10.81	3	07.90	12	10.71
Non pas du tout	6	16.22	0	0	0	0	6	05.36
Ne sait pas	0	0	0	0	3	07.89	3	02.68
- En regroupant les variables								
Oui*	26	70.27	33	89.19	32	84.21	91	81.25
Non ‡	11	29.73	4	10.81	3	7.89	18	16.07
Ne sait pas	0	0	0	0	3	07.89	3	02.68
A influé sur le déroulement			(n = 37)		(n = 37)		(n = 74)	
Oui*			21	56.76	12	32.43	33	44.59
Non ‡			16	43.24	20	54.06	36	48.65
Ne sait pas			0	0	5	13.51	5	06.76
A été utile			(n = 37)	(n = 38)	(n = 37)	(n = 112)		
Oui tout à fait	19	51.35	7	18.42	8	21.62	34	30.36
Oui plutôt	2	05.41	17	44.74	18	48.65	37	33.04
Non plutôt pas	7	18.92	13	34.21	10	27.03	30	26.78
Non pas du tout	9	24.32	1	02.63	1	02.70	11	09.82
En regroupant les variables								
Oui*	21	56.76	24	63.06	26	70.27	71	63.39
Non ‡	16	43.24	14	36.84	11	29.73	41	36.61
→ SI OUI : Utile dans Réception de l'annonce §			(n = 21)	(n = 24)	(n = 26)			
Oui*	18	85.72	21	87.50	14	53.84		
Non ‡	3	14.28	3	12.50	9	34.62		
Ne sait pas	0	0	0	0	3	11.54		
Compréhension §			(n = 23)					
Oui*	16	76.19	14	60.87	14	53.84		
Non ‡	5	23.81	7	30.43	9	34.62		
Ne sait pas	0	0	2	08.70	3	11.54		
Communication §								
Oui*	19	90.48	22	95.65	16	61.53		
Non ‡	2	09.52	1	04.35	9	34.62		
Ne sait pas	0	0	0	0	1	03.85		
Acceptation maladie §								
Oui*	16	76.19	17	75.91	12	46.15		
Non ‡	5	23.81	2	08.70	6	23.08		
Ne sait pas	0	0	4	17.39	8	30.77		
Confiance pour la suite §								
Oui*	20	95.24	23	100	22	84.61		
Non ‡	1	04.76	0	0	1	03.85		
Ne sait pas	0	0	0	0	3	11.54		
Confiance dans l'équipe §								
Oui*	19	90.48	22	95.65	20	76.93		
Non ‡	2	09.52	0	0	2	07.69		
Ne sait pas	0	0	1	04.35	4	15.38		

Oui* : Oui plutôt + Oui tout à fait

Non ‡ : Non plutôt pas + Non pas du tout

Carnet au cours de la CAI (suite)	Patients (n = 16)		Médecins (n = 14)		Infirmiers (n = 10)		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
A été utile → <u>SI NON</u> :								
Inutile								
Oui*	8	50.00	5	35.71	1	10.00		
Non †	7	43.75	7	50.00	8	80.00		
Ne sait pas	1	06.25	2	14.29	1	10.00		
Perte de temps								
Oui*	2	12.50	0	0	0	0		
Non †	13	81.25	13	92.86	10	100		
Ne sait pas	1	06.25	1	07.14	0	0		
Inappropriée								
Oui*	9	56.25	4	28.57	0	0		
Non †	7	43.75	10	71.43	10	100		
Perturbante								
Oui*	3	18.75	6	42.86	0	0		
Non †	12	75.00	8	47.14	9	90.00		
Ne sait pas	1	06.25	0	0	1	10.00		
Néfaste								
Oui*	3	18.75	0	0	0	0		
Non †	12	75.00	14	100	10	100		
Ne sait pas	1	06.25	0	0	0	0		
Patient exprimé davantage								
	(n = 37)		(n = 38)		(n = 33)		(n = 108)	
Oui*	16	43.24	13	34.21	9	27.27	38	35.18
Non †	21	56.76	22	57.90	21	63.64	64	59.26
Ne sait pas	0	0	3	07.89	3	09.09	6	05.56
Soutien supplémentaire								
					(n = 38)		(n = 113)	
Oui*	20	54.06	25	65.79	24	63.16	69	61.06
Non †	16	43.24	8	21.05	11	28.95	35	30.97
Ne sait pas	1	02.70	5	13.16	3	07.89	9	07.97
Soutien dans les jours suivants								
Oui*	24	64.86						
Non †	13	35.14						
Plus de considération identité, Culture du patient								
					(n = 36)		(n = 111)	
Oui*	25	67.57	21	55.26	27	75.00	73	65.76
Non †	10	27.03	14	36.85	7	19.44	31	27.93
Ne sait pas	2	05.40	3	07.89	2	05.56	7	06.31
Aide pour le médecin								
					(n = 37)		(n = 112)	
Oui*	28	75.68	26	68.42	25	67.57	79	70.54
Non †	4	10.81	10	26.32	10	27.03	24	21.43
Ne sait pas	5	13.51	2	05.26	2	05.40	9	08.03
Médecin : l'a utilisé plus efficacement cette fois								
			(n = 36)					
Oui tout à fait			6	16.67				
Oui plutôt			13	36.11				
Non plutôt pas			9	25.00				
Non pas du tout			7	19.44				
Ne sait pas			1	02.78				
- En regroupant les variables								
Oui*			19	52.78				
Non †			16	44.44				
Ne sait pas			1	02.78				
Oui* : Oui plutôt + Oui tout à fait								
Non † : Non plutôt pas + Non pas du tout								

B) Le carnet pour la suite

Carnet pour la suite	Patients	
	n	%
S'exprimer davantage	(n = 37)	
Oui*	26	70.27
Non †	9	24.32
Ne sait pas	2	05.41
Soutien supplémentaire pour la suite		
Oui*	29	78.38
Non †	6	16.22
Ne sait pas	2	05.40
Renforcer combativité		
Oui*	25	67.57
Non †	8	21.62
Ne sait pas	4	10.81

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

III- PARTIE 3 : PAS DE PRESENTATION DU CARNET AU COURS DE LA CAI

A) Le carnet au cours de la CAI

Carnet au cours de la CAI	Patients		Médecins		Infirmiers		Total	
	n	%	n	%	n	%	n	%
Aurait souhaité l'avoir	(n = 37)							
Oui tout à fait	16	43.24						
Oui plutôt	4	10.81						
Non plutôt pas	4	10.81						
Non pas du tout	9	24.33						
Ne sait pas	4	10.81						
- En regroupant les variables								
Oui*	20	54.05						
Non †	13	35.14						
Ne sait pas	4	10.81						
Aurait pu influencer déroulement			(n = 37)		(n = 37)		(n = 74)	
Oui*			25	67.57	14	37.84	25	67.57
Non †			8	21.62	13	35.13	8	21.62
Ne sait pas			4	10.81	10	27.03	4	10.81
Aurait pu être utile			(n = 37)		(n = 111)			
Oui tout à fait	20	54.05	5	13.51	4	10.81	29	26.13
Oui plutôt	5	13.51	22	59.46	14	37.84	41	36.94
Non plutôt pas	3	8.11	3	8.11	10	27.03	16	14.41
Non pas du tout	9	24.32	1	2.70	0	0	10	9.01
Ne sait pas	0	0	6	16.22	9	24.32	15	13.51
- En regroupant les variables								
Oui*	25	67.57	27	72.97	18	48.65	70	63.06
Non †	12	32.43	4	10.81	10	27.03	26	23.42
Ne sait pas	0	0	6	16.22	9	24.32	15	13.52
Aurait pu s'exprimer plus								
Oui*	23	62.16						
Non †	14	37.84						
Aurait été un soutien			(n = 36)		(n = 37)		(n = 110)	
Oui*	26	70.27	28	77.78	18	48.65	72	65.45
Non †	11	29.73	5	13.89	10	27.03	26	23.64
Ne sait pas	0	0	3	8.33	9	24.32	12	10.91
Considération culture plus								
Oui*	20	54.06						
Non †	15	40.54						
Ne sait pas	2	5.40						
Aurait pu aider le médecin			(n = 36)		(n = 36)		(n = 109)	
Oui*	22	59.46	28	77.78	20	55.56	70	64.22
Non †	8	21.62	6	16.67	9	25.00	23	21.10
Ne sait pas	7	18.92	2	5.55	7	19.44	16	14.68

Oui* : *Oui plutôt* + *Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas* + *Non pas du tout*

B) Le carnet pour la suite

Carnet pour la suite	Patients	
	n	%
S'exprimer davantage	(n = 37)	
Oui*	25	67.57
Non †	10	27.03
Ne sait pas	2	05.40
Soutien supplémentaire pour la suite	(n = 36)	
Oui*	29	80.55
Non †	5	13.89
Ne sait pas	2	05.56
Renforcer combativité		
Oui*	25	69.45
Non †	8	22.22
Ne sait pas	3	08.33

Oui* : *Oui plutôt + Oui tout à fait*

Non † : *Non plutôt pas + Non pas du tout*

Annexe 15 : Comparaison entre CAI sans carnet et CAI avec carnet

Tableau A : Comparaison CAI* sans carnet et CAI* avec carnet
Questionnaires partie 1 des Patients

	CAI* sans carnet		CAI* avec carnet		<i>p-value</i>
Durée CAI*	(n = 37)		(n = 38)		
moyenne en minutes	34.46		35.42		0.81
écart-type	16.74		17.90		
	n	%	n	%	<i>p-value</i>
Durée adaptée	(n = 37)		(n = 37)		
Oui †	31	83.78	30	81.08	1.00
Non †	6	16.22	7	18.92	
	(n = 37)		(n = 38)		
Comment s'est déroulée l'annonce					
Bien §	34	91.89	28	73.68	1.00
Mal §	3	08.11	10	26.32	
Qui a prononcé le diagnostic					
Médecin	33	89.19	32	84.21	(0.71)
Patient	2	05.41	4	10.53	
Entourage	2	05.41	2	05.26	
Mots justes pour annoncer					
Oui †	34	91.89	34	89.47	0.97
Non †	3	08.11	4	10.53	
Réception de l'annonce (choix multiple)					
Inattendu	17	45.95	27	71.05	0.048
Surpris	15	40.54	25	65.79	0.050
Attendu	14	37.84	8	21.05	0.17
Préparé	8	21.62	4	10.53	0.31
Choc	19	51.35	28	73.68	0.078
Triste	25	67.57	23	60.53	0.69
Inquiet	25	67.57	30	78.95	0.39
Indifférent	0	0	1	02.63	0.98
Invité à s'exprimer					
Oui †	33	89.19	30	78.95	0.37
Non †	4	10.81	8	21.05	
Médecin a répondu aux questions	(n = 36)		(n = 35)		
Oui †	35	97.22	33	94.29	0.98
Non †	1	02.78	2	05.71	
Médecin : attention et écoute	(n = 37)		(n = 38)		
Oui †	35	94.59	35	92.11	0.97
Non †	2	05.41	3	07.89	
Médecin : aide et soutien	(n = 35)		(n = 38)		
Oui †	33	94.29	36	94.74	0.66
Non †	2	05.71	2	05.26	
COMPREHENSION :	(n = 37)		(n = 38)		
- Essentiel de la CAI*					
Oui †	32	86.49	35	92.11	0.67
Non †	5	13.51	3	07.89	
- Diagnostic					
Oui †	33	89.19	36	94.74	0.64
Non †	4	10.81	2	05.26	

- Pronostic					
Oui †	31	83.78	34	89.47	0.70
Non †	6	16.22	4	10.53	
- Prise en charge (PEC)	(n = 36)		(n = 38)		
Oui †	29	80.56	37	97.37	0.050
Non †	7	19.44	1	02.63	
	(n = 37)		(n = 38)		
- Accompagnement médical					
Oui †	32	86.49	34	89.47	0.96
Non †	5	13.51	4	10.53	
Médecin : utilisation documents					
Oui	18	48.65	18	47.37	0.90
Non	19	51.35	20	52.63	
Prise en compte situation sociale					
Oui †	32	86.49	31	81.58	0.79
Non †	5	13.51	7	18.42	
Evocation projet de vie	(n = 37)		(n = 37)		
Oui †	14	37.84	11	29.73	0.46
Non †	23	62.16	26	70.27	
Reconnaissance identité, Culture	(n = 32)		(n = 38)		
Oui †	31	96.87	34	89.47	0.37
Non †	1	03.13	4	10.53	
Parlé de culture	(n = 37)		(n = 38)		
Oui †	20	54.05	22	57.89	0.91
Non †	17	45.95	16	42.11	
Confiance pour la suite de la PEC	(n = 36)		(n = 38)		
Oui †	34	94.44	34	89.47	0.72
Non †	2	05.56	4	10.53	
Confiance dans l'équipe médicale	(n = 36)		(n = 38)		
Oui †	35	97.22	37	97.37	1.00
Non †	1	02.78	1	02.63	
Recours à la médecine traditionnelle	(n = 37)		(n = 37)		
Oui ¶	29	78.38	26	70.27	0.42
Non ¶	8	21.62	11	29.73	
Etat d'esprit pour la suite :					
- Confiant	(n = 37)		(n = 38)		
vraiment ou plutôt	33	89.19	34	89.47	0.73
peu ou pas du tout	4	10.81	4	10.53	
- Crainte	(n = 37)		(n = 36)		
aucune ou peu	30	81.08	33	91.67	0.32
oui ou beaucoup	7	18.92	3	08.33	
- Peur	(n = 37)		(n = 37)		
aucune ou peu	29	78.38	33	89.19	0.34
oui ou totalement	8	21.62	4	10.81	
Rencontrer autre professionnel(s)	(n = 37)		(n = 38)		
Oui	15	40.54	13	34.21	0.74
Non	22	59.46	25	65.79	

*Consultation d'annonce initiale

† Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

§ Bien : « Plutôt bien », « Bien » et « Très bien » regroupés

§ Mal : « Plutôt mal », « Mal » et « Très mal » regroupés

|| Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide

¶ Oui : « Oui avec l'accord des médecins » et « Oui même sans l'accord des médecins » regroupés

¶ Non : « Non je ne pense pas » et « Non il n'en est pas question » regroupés

Tableau B : Comparaison CAI* sans carnet et CAI* avec carnet
Questionnaires partie 1 des Médecins

	CAI* sans carnet		CAI* avec carnet		<i>p-value</i>
Durée CAI*	(n = 41)		(n = 44)		
moyenne en minutes	30.37		29.55		
écart-type	10.15		09.81		0.70
	n	%	n	%	<i>p-value</i>
Durée adaptée	(n = 39)		(n = 42)		
Oui †	39	100	41	97.62	0.97
Non †	0	0	1	02.38	
Comment s'est déroulée l'annonce	(n = 41)		(n = 44)		
Bien §	41	100	44	100	1.00
Mal §	0	0	0	0	
Qui a prononcé le diagnostic	(n = 41)		(n = 44)		
Médecin	26	63.41	30	68.18	(0.64) †
Patient	9	21.95	7	15.91	
Entourage	5	12.20	6	13.64	
Patient + entourage	0	0	1	02.27	
Ne sait pas	1	0	0	02.27	
Mots justes pour annoncer	(n = 39)		(n = 40)		
Oui †	39	100	40	100	1.00
Non †	0	0	0	0	
Réception de l'annonce par le patient (choix multiple)	(n = 41)		(n = 44)		
Inattendu	6	14.63	7	15.91	0.88
Surpris	3	07.32	4	09.09	0.92
Attendu	17	41.46	12	27.27	0.25
Préparé	9	21.95	4	09.09	0.17
Choc	2	04.88	1	02.27	0.95
Triste	16	39.02	13	29.55	0.48
Inquiet	22	53.66	14	31.82	0.069
Indifférent	1	02.44	8	18.18	0.045
Invité le patient à s'exprimer	(n = 41)		(n = 44)		
Oui †	40	97.56	41	93.18	0.65
Non †	1	02.44	3	06.82	
Répondu aux questions du patient	(n = 38)		(n = 39)		
Oui †	37	97.37	38	97.44	0.48
Non †	1	02.63	1	02.56	
Fait preuve attention et écoute	(n = 41)		(n = 42)		
Oui †	41	100	42	100	1.00
Non †	0	0	0	0	
Apporté aide et soutien au patient	(n = 38)		(n = 39)		
Oui †	37	97.37	39	100	0.98
Non †	1	02.63	0	0	
COMPREHENSION :					
- Essentiel de la CAI*	(n = 40)		(n = 41)		
Oui †	39	97.50	40	97.56	0.48
Non †	1	02.50	1	02.44	
- Diagnostic	(n = 41)		(n = 42)		
Oui †	40	97.56	40	95.24	0.98

	Non ‡	1	02.44	2	04.76	
-	Pronostic	(n = 39)		(n = 41)		
	Oui ‡	37	94.87	36	87.80	0.47
	Non ‡	2	05.13	5	12.20	
-	Prise en charge	(n = 40)		(n = 38)		
	Oui ‡	39	97.50	32	84.21	0.097
	Non ‡	1	02.50	6	15.79	
-	Accompagnement médical	(n = 41)		(n = 40)		
	Oui ‡	39	95.12	36	90.00	0.64
	Non ‡	2	04.88	4	10.00	
Utilisation documents		(n = 40)		(n = 43)		
	Oui	18	45.00	10	23.26	0.062
	Non	22	55.00	33	76.74	
Prise en compte situation sociale		(n = 40)		(n = 43)		
	Oui ‡	39	97.50	41	95.35	0.94
	Non ‡	1	02.50	2	04.65	
Parlé de culture		(n = 41)		(n = 43)		
	Oui ‡	21	51.22	29	67.44	0.19
	Non ‡	20	48.78	14	32.56	
Patient en confiance pour la suite		(n = 38)		(n = 39)		
	Oui ‡	37	97.37	37	94.87	0.98
	Non ‡	1	02.63	2	05.13	
Instaurer relation de confiance		(n = 40)		(n = 40)		
	Oui ‡	40	100	40	100	1.00
	Non ‡	0	0	0	0	

*Consultation d'annonce initiale

‡ Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

§ Bien : « Plutôt bien », « Bien » et « Très bien » regroupés

§ Mal : « Plutôt mal », « Mal » et « Très mal » regroupés

|| Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide.

**Tableau C : Comparaison CAI* sans carnet et CAI* avec carnet
Questionnaires partie 1 des Infirmiers**

	CA*I sans carnet		CAI* avec carnet		<i>p-value</i>
Durée CAI*	(n = 41)		(n = 44)		
moyenne en minutes	32.56		29.30		0.22
écart-type	13.51		10.94		
	n	%	n	%	<i>p-value</i>
Durée adaptée	(n = 41)		(n = 44)		
Oui †	41	100	44	100	1.00
Non †	0	0	0	0	
Comment s'est déroulée l'annonce	(n = 40)		(n = 44)		
Bien §	40	100	44	100	1.00
Mal §	0	0	0	0	
Qui a prononcé le diagnostic	(n = 39)		(n = 44)		
Médecin	29	74.36	30	68.18	(0.57) †
Patient	8	20.51	7	15.91	
Entourage	1	02.56	4	09.09	
Médecin + entourage	1	02.56	2	04.55	
Ne sait pas	0	0	1	02.27	
Mots justes pour annoncer	(n = 41)		(n = 43)		
Oui †	41	100	43	100	1.00
Non †	0	0	0	0	
Réception de l'annonce par le patient (choix multiple)	(n = 41)		(n = 44)		
Inattendu	6	14.63	6	13.64	0.85
Surpris	1	02.44	2	04.55	0.95
Attendu	11	26.83	7	15.91	0.33
Préparé	6	14.63	2	04.55	0.22
Choc	3	07.32	1	02.27	0.55
Triste	8	19.51	7	15.91	0.88
Inquiet	10	24.39	9	20.45	0.86
Indifférent	6	14.63	4	09.09	0.64
Invité le patient à s'exprimer	(n = 41)		(n = 44)		
Oui †	40	97.56	44	100	0.97
Non †	1	2.44	0	0	
Répondu aux questions du patient	(n = 40)		(n = 42)		
Oui †	40	100	42	100	1.00
Non †	0	0	0	0	
Fait preuve attention et écoute	(n = 41)		(n = 44)		
Oui †	40	97.56	44	100	0.97
Non †	1	02.44	0	0	
Apporté aide et soutien au patient	(n = 40)		(n = 44)		
Oui †	39	97.50	44	100	0.96
Non †	1	02.50	0	0	
COMPREHENSION :					
- Essentiel de la CAI*	(n = 41)		(n = 43)		
Oui †	40	97.56	42	97.67	0.49
Non †	1	02.44	1	02.33	
- Diagnostic	(n = 41)		(n = 43)		
Oui †	40	97.56	41	95.35	0.96
Non †	1	02.44	2	04.65	

- Pronostic	(n = 38)	(n = 41)	
Oui †	34 89.47	36 87.80	0.90
Non †	4 10.53	5 12.20	
- Prise en charge	(n = 39)	(n = 43)	
Oui †	38 97.44	41 95.35	0.93
Non †	1 02.56	2 04.65	
- Accompagnement médical	(n = 38)	(n = 41)	
Oui †	35 92.11	39 95.12	0.93
Non †	3 07.89	2 04.88	
Utilisation documents	(n = 41)	(n = 44)	
Oui	19 46.34	12 27.27	0.10
Non	22 53.66	32 72.73	
Prise en compte situation sociale	(n = 40)	(n = 43)	
Oui †	40 100	43 100	1.00
Non †	0 0	0 0	
Parlé de culture	(n = 41)	(n = 43)	
Oui †	16 39.02	33 76.74	0.001
Non †	25 60.98	10 23.26	
Patient en confiance pour la suite	(n = 39)	(n = 42)	
Oui †	39 100	42 100	1.00
Non †	0 0	0 0	
Instaurer relation de confiance	(n = 41)	(n = 44)	
Oui †	41 100	44 100	1.00
Non †	0 0	0 0	

* Consultation d'annonce initiale

† Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

§ Bien : « Plutôt bien », « Bien » et « Très bien » regroupés

§ Mal : « Plutôt mal », « Mal » et « Très mal » regroupés

|| Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide.

Annexe 16 : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers

Tableau A : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers
Questionnaires partie 1 : 75 CAI*

	Patients		Médecins		Infirmiers		p-value
Durée CAI*	(n = 73)		(n = 75)		(n = 74)		
moyenne en minutes	34.93		29.80		30.61		0.26
écart-type	17.21		9.60		12.13		
	n	%	n	%	n	%	p-value
Durée adaptée	(n = 74)		(n = 73)		(n = 75)		
Oui ‡	61	82.43	72	98.63	75	100	(0)‖
Non ‡	13	17.57	1	01.37	0	0	
Comment s'est déroulée l'annonce	(n = 75)		(n = 75)		(n = 75)		
Bien §	62	82.67	75	100			0.0004
Mal §	13	17.33	0	0			
Bien §	62	82.67			75	100	0.0004
Mal §	13	17.33			0	0	
Qui a prononcé le diagnostic	(n = 71)		(n = 72)		(n = 69)		
Médecin	64	90.14	45	62.50	50	31.45	(0.004)‖
Patient	4	05.63	15	20.83	15	21.74	
Entourage	3	04.23	11	15.28	3	04.35	
Ne sait pas	0	0	1	01.39	1	01.45	
Mots justes pour annoncer	(n = 75)		(n = 72)		(n = 74)		
Oui ‡	68	90.67	72	100	74	100	(0.0009)‖
Non ‡	7	09.33	0	0	0	0	
Réception de l'annonce / le patient (choix multiple)	(n = 75)		(n = 75)		(n = 75)		
Inattendu	44	58.67	12	16.00	11	14.67	0
Surpris	40	53.33	7	09.33	3	04.00	0
Attendu	22	29.33	25	33.33	16	21.33	0.24
Préparé	12	16.00	13	17.33	8	10.67	0.47
Choc	47	62.67	3	04.00	4	05.33	0
Triste	48	64.00	25	33.33	14	18.67	0
Inquiet	55	73.33	32	42.67	18	24.00	0
Indifférent	1	01.33	7	09.33	9	12.00	0.036
Patient invité à s'exprimer	(n = 75)		(n = 75)		(n = 75)		
Oui ‡	63	84.00	72	96.00	74	98.67	0.001
Non ‡	12	16.00	3	04.00	1	01.33	
Répondu aux questions du patient	(n = 71)		(n = 69)		(n = 72)		
Oui ‡	68	95.77	68	98.55	72	100	(0.16)‖
Non ‡	3	04.23	1	01.45	0	0	
Attention et écoute suffisantes	(n = 75)		(n = 74)		(n = 75)		
Oui ‡	70	93.33	74	100	74	98.67	(0.02)‖
Non ‡	5	06.67	0	0	1	01.33	
Aide et soutien / le médecin	(n = 73)		(n = 68)		(n = 74)		
Oui ‡	69	94.52	67	98.53	73	98.65	(0.22)‖
Non ‡	4	05.48	1	01.47	1	01.35	

*Consultation d'annonce initiale

‡ Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

§ Bien : « Plutôt bien », « Bien » et « Très bien » regroupés

§ Mal : « Plutôt mal », « Mal » et « Très mal » regroupés

‖ Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide

Tableau A (suite) : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers
Questionnaires partie 1 : 75 CAI*

	Patients		Médecins		Infirmiers		<i>p-value</i>
	n	%	n	%	n	%	
COMPREHENHENSION							
- essentiel de la CAI*	(n = 75)		(n = 72)		(n = 74)		
Oui ‡	67	89.33	71	98.61	72	97.30	<i>(0.01)¶</i>
Non ‡	8	10.67	1	01.39	2	02.70	
- diagnostic			(n = 75)		(n = 75)		
Oui ‡	69	92.00	72	98.63	72	97.30	<i>(0.09)¶</i>
Non ‡	6	08.00	1	01.37	2	02.70	
- pronostic			(n = 72)		(n = 69)		
Oui ‡	65	86.67	67	93.06	62	89.86	<i>0.44</i>
Non ‡	10	13.33	5	06.94	7	10.14	
- prise en charge	(n = 74)		(n = 69)		(n = 72)		
Oui ‡	66	89.19	63	91.30	69	95.83	<i>0.31</i>
Non ‡	8	10.81	6	08.70	3	04.17	
- accompagnement médical	(n = 75)		(n = 71)		(n = 70)		
Oui ‡	66	88.00	66	92.96	65	92.86	<i>0.47</i>
Non ‡	9	12.00	5	07.04	5	07.14	
Prise en compte situation sociale			(n = 73)		(n = 73)		
Oui ‡	63	84.00	71	97.26	73	100	<i>(0.0001)¶</i>
Non ‡	12	16.00	2	02.74	0	0	
Parlé de culture			(n = 74)		(n = 74)		
Oui ‡	42	56.00	44	59.46	44	59.46	<i>0.88</i>
Non ‡	33	44.00	30	40.40	30	40.54	
→ Si oui : - Important	(n = 42)		(n = 44)		(n = 40)		
Oui ‡	40	95.24	40	90.91	39	97.50	<i>(0.40)¶</i>
Non ‡	2	04.76	4	09.09	1	02.50	
- Utile			(n = 43)		(n = 41)		
Oui ‡	40	95.24	40	93.02	40	97.56	<i>(0.62)¶</i>
Non ‡	2	04.76	3	06.98	1	02.44	
Confiance pour la suite	(n = 74)		(n = 67)		(n = 72)		
Oui ‡	68	91.89	65	97.01	72	100	<i>(0.03)¶</i>
Non ‡	6	08.11	2	02.99	0	0	
Instaurer relation de confiance			(n = 71)		(n = 75)		
Oui ‡	72	97.30	71	100	75	100	<i>(0.13)¶</i>
Non ‡	2	02.70	0	0	0	0	

*Consultation d'annonce initiale

‡ Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

¶ Une valeur attendue est < 5, le test du Chi2 pourrait ne pas être valide

Tableau B : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers
Questionnaires partie 2 :38 CAI* avec carnet

Au cours de la CAI*, le carnet :	patients		médecins		infirmiers		p-value
	n	%	n	%	n	%	
Moment approprié	(n = 37)		(n = 37)		(n = 35)		
Oui †	26	70.27	33	89.19	32	91.43	0.027
Non †	11	29.73	4	10.81	3	08.57	
A influé sur le déroulement			(n = 37)		(n = 32)		
Oui †			21	56.76	12	37.50	0.11
Non †			16	43.24	20	62.50	
A été utile	(n = 37)		(n = 38)		(n = 37)		
Oui †	21	56.76	24	63.16	26	70.27	0.48
Non †	16	43.24	14	36.84	11	29.73	
Patient exprimé davantage	(n = 37)		(n = 35)		(n = 30)		
Oui †	16	43.24	13	37.14	9	30.00	0.54
Non †	21	56.76	22	62.86	21	70.00	
Soutien supplémentaire patient	(n = 36)		(n = 33)		(n = 35)		
Oui †	20	55.56	25	75.76	24	68.57	0.20
Non †	16	44.44	8	24.24	11	31.43	
Plus de considération identité, Culture patient	(n = 35)		(n = 35)		(n = 34)		
Oui †	25	71.43	21	60.00	27	79.41	0.21
Non †	10	28.57	14	40.00	7	20.59	
Aide pour le médecin	(n = 32)		(n = 36)		(n = 35)		
Oui †	28	87.50	26	72.22	25	71.43	0.22
Non †	4	12.50	10	27.78	10	28.57	

*Consultation d'annonce initiale

† Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

Tableau C : Comparaison entre Patients, Médecins et Infirmiers
Questionnaires partie 3 : 37 CAI* sans carnet

Au cours de la CAI* le carnet aurait pu :	patients		médecins		infirmiers		p-value
	n	%	n	%	n	%	
Influer sur le déroulement			(n = 36)		(n = 35)		
Oui †			25	67.57	14	37.84	0.032
Non †			8	21.62	13	35.14	
Ne sait pas/ Donnée manquante			4	10.81	10	27.03	
Être utile	(n = 37)		(n = 31)		(n = 28)		
Oui †	25	67.57	27	87.10	18	64.29	0.093
Non †	12	32.43	4	12.90	10	35.71	
Oui †	25	67.57	27	87.10			0.058
Non †	12	32.43	4	12.90			
Oui †			27	87.10	18	64.29	0.039
Non †			4	12.90	10	35.71	
Soutien supplémentaire patient	(n = 37)		(n = 33)		(n = 28)		
Oui †	26	70.27	28	84.85	18	64.29	0.16
Non †	11	29.73	5	15.15	10	35.71	
Aide pour le médecin	(n = 30)		(n = 34)		(n = 29)		
Oui †	22	73.33	28	82.35	20	68.97	0.45
Non †	8	26.67	6	17.65	9	31.03	

*Consultation d'annonce initiale

† Oui : « Oui plutôt » et « Oui tout à fait » regroupés

‡ Non : « Non plutôt pas » et « Non pas du tout » regroupés

Annexe 17 : Analyse comparative particulière sur la confiance

Comparaison consultation par consultation des réponses suivant les quatre variables, de la plus favorable à la moins favorable : « Oui tout à fait »; « Oui plutôt »; « Non plutôt pas »; « Non pas du tout » :

- Non concordance si un « Oui » et un « Non » ;
- Concordance si deux « Oui » (aucune consultation avec deux « Non ») ;
- Concordance totale si mêmes variables : deux « Oui tout à fait » ou deux « Oui plutôt » ;
- Concordance partielle si un « Oui tout à fait » et un « Oui plutôt » ;
- Différence si non concordance ou concordance partielle ;

En cas de doute : « Ne sait pas » (NSP), pas de comparaison mais attribution des NSP..

Tableau A : Comparaison sur l'instauration de la relation de confiance au cours de la consultation

	Médecin et Infirmier			Médecin et Patient			Infirmier et Patient		
	n	%	%gp*	n	%	%gp*	n	%	%gp*
Total	85	100		75	100		75	100	
Au moins un NSP †	11	12.94		9	12.00		4	05.33	
Aucun NSP †	74	87.06		66	88.00		71	94.67	
Comparaison	(n = 74)			(n = 66)			(n = 71)		
- Non concordance	2	02.70	100	8	12.12	100	6	08.45	100
Infirmier favorable	2	02.70	100	-	-	-	6	08.45	100
Médecin favorable	0	0	0	6	09.09	75.00	-	-	-
Patient favorable	-	-	-	2	02.00	25.00	0	0	0
- Concordance	72	97.30		58	87.88		65	91.55	
- Totale	41	56.94	100	25	43.10	100	41	63.08	100
« Oui tout à fait »	21	29.17	51.22	19	28.79	76.00	34	47.89	82.93
« Oui plutôt »	20	27.78	48.78	6	09.09	24.00	7	09.86	17.07
- Partielle	31	41.67	100	33	56.90	100	24	36.92	100
Patient favorable	-	-	-	29	43.94	87.88	20	28.17	83.33
Infirmier favorable	24	33.33	77.42	-	-	-	4	05.63	16.67
Médecin favorable	7	09.72	22.58	4	06.06	12.12	-	-	-
- Quand différence	33	44.59	100	41	62.12	100	30	42.25	100
Patient favorable	-	-	-	31	46.97	75.61	20	28.17	66.67
Infirmier favorable	26	35.14	78.79	-	-	-	10	14.08	33.33
Médecin favorable	7	09.46	21.21	10	15.15	24.39	-	-	-
Comptabilisation	(n = 85)			(n = 75)			(n = 75)		
- Qui doute (NSP †)	11	12.94	100	9	12.00	100	4	05.33	100
Médecin	7	08.24	63.64	8	10.67	88.89	-	-	-
Infirmier	3	03.53	27.27	-	-	-	3	04.00	75.00
Patient	-	-	-	1	01.33	11.11	1	01.33	25.00
Médecin + Infirmier	1	01.18	09.09	-	-	-	-	-	-

*Pourcentage en sous-groupe

† Ne sait pas

Tableau B : Comparaison sur la confiance du patient pour la suite de la prise en charge

	Médecin et Infirmier			Médecin et Patient			Infirmier et Patient		
	n	%	%gp*	n	%	%gp*	n	%	%gp*
Total	85	100		75	100		75	100	
Au moins un NSP ‡	5	05.88		5	06.67		1	01.33	
Aucun NSP ‡	80	94.12		70	93.33		74	98.67	
Comparaison	(n = 80)			(n = 70)			(n = 74)		
- Non concordance	0	0	0	2	02.86	100	2	02.70	100
Infirmier favorable	0	0	0	-	-	-	2	02.70	100
Médecin favorable	0	0	0	2	02.86	100	-	-	-
Patient favorable	-	-	-	0	0	0	0	0	0
- Concordance	80	100		68	97.14		72	97.30	
- Totale	45	56.25	100	21	30.00	100	48	64.86	100
« Oui tout à fait »	25	31.25	55.56	20	28.57	95.24	47	63.51	97.92
« Oui plutôt »	20	25.00	44.44	1	01.43	04.76	1	01.35	02.08
- Partielle	35	43.75	100	47	67.14	100	24	32.43	100
Patient favorable	-	-	-	44	62.86	93.62	21	28.38	87.50
Infirmier favorable	32	40.00	91.43	-	-	-	3	04.05	12.50
Médecin favorable	3	03.75	08.57	3	04.29	06.38	-	-	-
- Quand différence	35	44.59	100	49	70.00	100	26	35.14	100
Patient favorable	-	-	-	44	62.86	89.80	21	28.38	80.77
Infirmier favorable	32	40.00	91.43	-	-	-	5	06.76	19.23
Médecin favorable	3	03.75	08.57	5	07.14	10.20	-	-	-
Comptabilisation	(n = 85)			(n = 75)			(n = 75)		
- Qui doute (NSP ‡)	5	05.88	100	5	06.67	100	1	01.33	100
Médecin	5	05.88	100	4	05.33	80.00	-	-	-
Infirmier	0	0	0	-	-	-	1	01.33	100
Patient	-	-	-	1	01.33	20.00	0	0	0

*Pourcentage en sous-groupe

‡ Ne sait pas

Annexe 18 : Réception du carnet par les Patients ; Avis les moins favorables aux plus favorables

Partie 2 : Patients ayant reçu le carnet au cours de la CAI

A1 : Avez-vous parlé du carnet avec le médecin ?

A3 : Comment le médecin t'a présenté le carnet et comment l'a-t-il utilisé ?

A4 : Trouves-tu que le moment choisi était approprié pour te présenter le carnet ?

A6 : As-tu toi-même utilisé le carnet et si oui comment ?

A7 : Penses-tu que le carnet a été utile au cours de cette consultation d'annonce ?

A8/A9 : Si oui, en quoi ? / Si non, pourquoi ?

A11 : Trouves-tu que le carnet t'a apporté un soutien supplémentaire au cours de cette consultation ?

B2 : Penses-tu que le carnet constituera un soutien supplémentaire pour toi pour la suite ?

B4 : Autre chose par rapport au carnet pour la suite ?

Questions fermées : 4 : Oui tout à fait / 3 : Oui plutôt / 2 : Non, plutôt pas / 1 : Non pas du tout / 0 : Ne sait pas.

Questions ouvertes : Avis : Non favorable / Moyennement favorable / Favorable ; Evocation de la famille et/ou de la symbolique du carnet

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
4	Il a expliqué, mais on était sous le choc de la nouvelle.	1	Sa fille a regardé vite fait et rangé.	1	Sous le choc, moment inapproprié.	1	2	Fille : "Il ne va pas lire, utiliser un support papier"
4	Il a dit que c'était pour mettre ce qu'elle pense dedans ; il a montré.	2	Non	1	Parce que centrée sur l'annonce de la maladie, sur les TTT	1	1	Ca ne l'intéresse pas.
4	Il a dit que c'est pour écrire dedans ce qu'elle ressent, et lui a remis le carnet.	2	Au moment de la CAI, n'a pas regardé le carnet.	1	Parce que le carnet est resté sur la table puis mis dans la pochette. Ne l'a pas consulté.	1	0	Elle va laisser son petit-fils remplir.
3	Il m'a expliqué qu'une médecin allait me recontacter. Il me l'a simplement donné.	2	Non pas du tout.	1	Parce que j'étais préoccupé par l'annonce de la maladie.	1	2	Je ne l'ai pas feuilleté, ni regardé, ni lu. Maintenant que je suis plus rassuré par rapport à ma PEC, je vais peut être prendre le tps de le regarder.

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
2	Fille : "Comme si c'était un journal, qu'elle peut écrire dedans sans qu'on regarde."	1	Je n'ai pas regardé et je n'ai pas envie de le faire.	1	Je ne sais pas. Je m'inquiète beaucoup. Au moment de l'annonce j'étais préoccupée par ma maladie, angoissée.	1	0	
3	Il me l'a donné comme ça, en me disant que ça m'aide à aller de l'avant.	2	J'ai regardé un peu.	1	Parce que je n'ai plus pensé à ma maladie à ce moment là. On a changé de sujet, on était sur le carnet.	1	4	J'espère que ce qu'il y a d'écrit dedans, et ce que j'ai relu seulement, ça va m'aider à poser des questions, mais pas dans ce domaine, plus sur la maladie.
3	Il me l'a donné.	1	J'ai feuilleté un peu puis je me suis arrêté.	1	Je veux prendre le temps de lire, d'approfondir.	4	4	
4	Il a dit que c'était métaphorique, que peut être il n'allait pas accrocher, mais que ça pourrait être une aide, pour écrire ses ressentis.	3	Non, c'est plus tard à domicile que je l'ai feuilleté rapidement.	2	Parce que ça ne m'a pas parlé et m'a laissé plutôt indifférent.	1	1	
2	Qu'il comprendrait mieux car c'est écrit en tahitien. Que ça pourrait l'aider pour la suite à comprendre sa maladie.	3	Ne l'a quasiment pas ouvert, n'a pas pris le temps pendant la CAI.	1	Toutes les explications ont été données avant l'introduction du carnet.	1	1	
3	Ne se souvient plus.	4	Non	1	N'a pas pu le lire.	0	4	
3	Epouse : "Il a expliqué qu'il fallait lire, mettre toutes les pensées qu'il avait dedans, et qu'on allait te rencontrer ensuite."	1	Pas pendant la CAI, à la maison j'ai lu.	2	Parce que j'étais préoccupé par l'annonce, la maladie, sous le choc. Je ne pensais plus qu'à une chose, essayer de faire de mon mieux pour guérir, est-ce qu'on peut guérir?	1	4	Je pense que ça renforce, si on décide de vouloir guérir.
4	Il m'a dit : "Si tu as des questions, il faut que tu écrives dedans". Il m'a montré un petit peu.	2	J'ai regardé un petit peu, c'est tout.	2	J'étais concentrée sur l'annonce de mes maladies : le cancer et aussi le diabète. Je ne savais plus quoi dire.	1	3	

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
4	Il lui a dit "Dans ce carnet, tu peux raconter tout ce qui se passe pour toi et pour ta maladie, c'est pour toi." Lui a montré en feuilletant.	3	Non, je me suis demandé qu'est-ce que je vais faire avec ce carnet.	2	Je n'ai pas trop compris pourquoi on m'a donné ce carnet... C'est mieux de le garder à la maison. Peut-être un jour je prendrai le temps de regarder...	3	4	C'est ma fille et ma belle-fille qui écrivent dedans, elles me posent des questions et écrivent dedans.
2	"Je vous laisse ce carnet, il lira tranquillement à la maison."	4	Non pas du tout. Après la CAI, dans la voiture, j'ai feuilleté.	2	Le médecin a juste donné le carnet sans explication.	1	3	Ma famille, mon épouse...
3	Il m'a montré un peu les images, <i>Haere i Mua</i> , puis il m'a dit : "Arrivée à la maison tu regarderas un peu et tu liras..."	3	Pas au moment de la CAI, après.	2	A ce moment là, j'étais prise par ma maladie, j'étais faible, je n'arrivais plus à me concentrer.	3	4	
4	Il m'a expliqué, page par page.	1	J'ai feuilleté.	2	J'ai besoin de savoir, mais la famille ça ne m'intéresse pas. Ca m'a fait peur, ça m'a bloquée, je n'ai plus parlé... De parler de ma famille, ça m'a bloquée.	1	4	Mais pas pour ma famille, pour moi toute seule.
2	Il m'a dit à la fin : "J'ai encore quelque chose pour toi" j'ai répondu, "Quoi, encore une mauvaise nouvelle?" et il m'a dit « Non, est-ce que tu veux bien aider une jeune médecin polynésienne pour sa thèse?" et il me l'a donné.	4	A lu chez elle à domicile avec attention, pas du tout au moment de la CAI.	3	Le médecin m'a juste présenté le projet de thèse et pour l'avenir... D'un côté, pas utile au cours de la CAI, mais sinon je ne sais pas à quel moment il me l'aurait donné. Et peut-être que je ne l'aurais pas accepté plus tard... Donc c'était le bon moment pour le présenter, pour l'avoir pour la suite.	1	3	Avec ce carnet c'est comme ci je ne suis pas seule, je suis accompagnée.
4	Il l'a ouvert et a feuilleté les pages en m'expliquant, jusqu'à la dernière page. Il a dit que je pouvais écrire mes pensées dedans.	1	J'ai lu le titre ; puis j'ai regardé quand taote a feuilleté page par page.	4	Sa fille : "Mais il était préoccupé par l'annonce, sous le choc. Il était concentré sur l'annonce de la maladie."	1	1	Il y a des moments je pense au carnet. Jusqu'à maintenant je n'ai pas rouvert le carnet, je n'aime pas lire.

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
2	Il me l'a donné et m'a dit : "Il faut lire".	4	Non, pas au moment de la CAI, ms après j'ai ouvert un peu.	3	Pour regarder dedans qu'est-ce qu'il y a.	2	4	
4	Il a regardé, il a montré les différentes pages en expliquant, puis il me l'a donné.	4	J'ai regardé, j'ai feuilleté, j'ai lu.	4	Pour m'aider à mieux prendre en compte ma maladie.	4	4	A rester lié avec ma famille et prendre en compte ma maladie.
3	Il me l'a donné et m'a dit de le lire.	4	Je me demandais pourquoi ce carnet, le médecin m'a dit de lire, pour comprendre.	4	Pour mieux comprendre et il faut que je réfléchisse.	4	4	
4	Il l'a montré, il a dit "Faut aller de l'avant", il a expliqué.	4	J'ai regardé avec ma femme, on a lu.	4	Pour bien comprendre, bien écouter.	4	4	
1	Il m'a donné comme ça sans me dire.	4	Pas au moment de la CAI, de retour chez moi.	4	Mais je me suis dit je veux lire à la maison	1	3	Pour ma famille
4	Il a expliqué que ce carnet est comme un livre, qu'il peut écrire ce qu'il pense dedans, comment il se sent...	4	Il a regardé un peu, il n'avait pas ses lunettes.	4	Parce que c'est vrai ce qu'il y a dedans.	4	4	Je vais lire après.
4	Il l'a présenté en disant que ça allait l'encourager, le faire réfléchir. Puis il lui a dit qu'il était le capitaine de la pirogue.	4	Son frère lui a expliqué, puis il a lu, il a regardé.	4	Encouragement, il est content	4	4	Carrément un soutien, et même plus...
4	Taote m'a demandé : "Qu'est-ce qu'il y a d'écrit dessus?" Et j'ai répondu <i>Haere i mua</i> , il faut aller en avant. Puis il m'a expliqué en tournant les pages.	3	J'ai feuilleté jusqu'à la fin.	4		4	4	On en a déjà beaucoup parlé avec mon épouse et mes enfants.
4	Il m'a dit de lire le titre, "Et en français?". Il a feuilleté et il a expliqué. Il m'a dit que j'étais le capitaine du bateau.	4	Pendant l'annonce j'ai juste regardé. Quand je suis rentré chez moi j'ai lu. J'ai donné ce carnet à ma femme et elle l'a donné à nos enfants et leur a dit "Papa a besoin de nous".	4	Quand tu regardes, ce n'est pas tout le temps que tu vois la pirogue... Il y a les gens dessus, ça m'a fait penser à ma famille.	4	3	Soutien supplémentaire pour moi et pour ma femme.

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
3	Il m'a dit "Il y a ce carnet qui peut t'aider".	4	J'ai regardé et j'ai dit : "Ecrire ce n'est pas mon fort. Quand j'ai quelque chose à dire je le dis." Mais peut-être dans mon nouveau monde je vais me mettre à écrire...	4	De découvrir mon nouveau monde et d'apprendre à parler et à écrire mes idées. Si j'arrive à écrire mes pensées, championne!	4	4	Si j'arrive à écrire, ça serait merveilleux.
4	De façon symbolique.	4	Non mais envisage de l'utiliser prochainement.	4		4	4	
4	Il a mis le carnet devant moi, "Qu'est-ce que tu vois? - Une pirogue. - Pourquoi? - Voyager." Le Dr a dit que pour la pirogue il faut un capitaine : "Tu es le capitaine, il y a un seul capitaine". Belle-sœur : "Sa maladie, il n'y a qu'elle qui décide". Dr : "Tu pourras remplir".	4	Je l'ai regardé, j'ai feuilleté et je l'ai mis dans mon sac.	4	PT : "Pour moi, ça concrétisait mon cancer, ma maladie. Il est là, faut accepter". Belle-sœur : "Dialoguer et faire comprendre y'a que elle qui décide, et elle a besoin de soutien".	4	4	Je suis capitaine, je ne peux pas laisser tomber le bateau. Pour moi c'est important ce carnet, c'est utile. Il faudrait que d'autres patients aient ce carnet.
4	Il a pris le carnet, il l'a regardé un peu, puis il m'a dit : "Je t'offre ce carnet" en me le donnant. "C'est à toi de mettre ce que tu penses dedans. Tu vas être capitaine de ce bateau."	4	J'ai juste feuilleté un peu puis j'ai demandé : "Qu'est-ce que je vais faire avec ça?"	4	Sa femme : "Ca a changé un peu ses idées de l'annonce. Ca a coupé un peu l'annonce de la maladie."	3	4	Peut-être que les idées viendront à la longue, pour écrire dedans. Peut-être que mon fils va écrire, dessiner dedans, on fera ça ensemble.
4	A feuilleté toutes les pages et a proposé d'écrire.	3	N'a pas encore utilisé le carnet.	4	Ludique, permet d'aborder les sujets de la maladie, du projet.	3	3	Plus réfléchir qu'écrire dans le carnet.
4	Le médecin m'a expliqué qu'ils ont élaboré ce carnet avec Haururu, Yves Doudoute. Et ce bateau, c'est aller en avant. Il faut que je prenne mes médicaments pour ne pas que j'aille sur le récif.	4	J'ai feuilleté.	4	C'est à moi la maladie, c'est à moi de choisir la direction. C'est plus facile à vivre.	4	4	Des fois je le consulte, ça me fait réfléchir...

A1	A3	A4	A6	A7	A 8/9	A 11	B2	B4
4	Le médecin m'a dit simplement "Tu peux regarder, à toi de voir", c'est tout.	3	J'ai regardé, j'ai lu un peu.	4	Pour m'encourager	4	4	Le carnet, il m'a aidé.
4	Il a ouvert et a expliqué page par page.	3	Après l'annonce je l'ai feuilleté et lu.	4	Ca m'a aidé	4	4	Le livre est bien.
4	On s'est parlé de la maladie. Je l'avais vu sur la table. Il me l'a tendu, et j'ai compris : "ça y est", on s'est compris. Le médecin m'a dit " Quand tu auras le temps, si tu as besoin de parler, tu m'appelles et tu viens me voir."	4	J'ai pris le carnet, je l'ai posé sur ma poitrine puis j'ai fait une petite prière.	4	En tout	4	4	Je prendrai note, je prendrai le temps...
4	Il me l'a donné et m'a laissée regarder.	4	J'ai lu comme ça, je l'ai posé sur ma poitrine et je l'ai gardé là.	4	Pour m'aider.	4	4	

- **Partie 3 : Patients découvrant le carnet au cours de l'entretien**

A1 : Aurais-tu souhaité que le carnet te soit présenté au moment de la consultation d'annonce ?

A7 : Penses-tu que le carnet aurait pu être utile au cours de cette consultation ?

A8/A9 : Si oui, en quoi ? / Si non, pourquoi ?

A11 : Penses-tu que le carnet aurait pu t'apporter un soutien supplémentaire au cours de la consultation ?

B2 : Penses-tu que le carnet constituera un soutien supplémentaire pour toi pour la suite ?

Questions fermées : 4 : Oui tout à fait / 3 : Oui plutôt / 2 : Non, plutôt pas / 1 : Non pas du tout / 0 : Ne sait pas.

Questions ouvertes : Avis : Non favorable / Moyennement favorable / Favorable ; Evocation de la famille et/ou de la symbolique du carnet

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?	A1	A7	A 8/9	A 11	B2
Sans plus	1	1	Pour quoi faire? Ca fait peur...	1	2
Je ne vois pas à quoi il me servirait. C'est personnel, je n'aimerais pas que ça passe dans d'autres mains. C'est moi que ça regarde.	1	1	Je ne vois pas l'utilité.	1	1
Un peu tordu ton truc, ça surprend. Je vais regarder de plus près.	1	1	Je l'aurais mis de côté. Mes priorités étaient autres.	1	0
Lit à voix haute après avoir feuilleté : "Moi le capitaine ; mon second, ma personne de confiance... J'ai confiance dans ma femme, ma famille."	0	1	Parce que je ne sais pas où est l'intérêt de ce carnet, au moment où l'on t'annonce quelque chose de si grave... A ce moment là je pensais à la mort, à ma famille que j'allais quitter...	1	1
C'est pour marquer nos impressions.	2	1	Ca n'aurait rien changé.	1	1
C'est comme si je raconte ma vie encore...	1	1	Ce n'était pas le moment pour me présenter ça. Ce n'était pas ce que je voulais savoir. Mais actuellement oui, maintenant que j'ai assimilé tout ce que j'ai, je pourrai mieux m'exprimer.	2	0
C'est comme si je devais faire un petit journal. Et le fait qu'on dise "A Haere i Mua" c'est pour dire que ce qui s'est passé est passé, maintenant il faut aller de l'avant.	1	1	Tout ce que j'ai reçu ce jour là, je ne pense pas qu'il faille que ce soit écrit quelque part. J'ai capté ce message là. Si aujourd'hui j'ai ce carnet là, ça va pouvoir me permettre de m'aider, pour m'exprimer, ça arrive au bon moment.	1	4

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?	A1	A7	A 8/9	A 11	B2
C'est pas mal, ça peut peut-être aider, dans la poursuite des TTT... Mes désirs, mes espoirs, mes rêves, mes projets, mes directives...	1	1	Parce que quand on t'annonce tout ça, tu ne penses pas carnet, projets...	1	4
En avant	1	2	Car j'étais préoccupé par ma maladie et tout ce que ça impliquait.	3	2
Peut être le fil rouge dans une consultation.	2	2	Le carnet aurait été de trop pour le premier jour.	1	3
<i>A Haere i Mua</i> , Avancer!... Il me faut un peu plus de tps pour regarder...	2	2	Parce que je préfère avoir du temps pour regarder, lire.	2	3
J'ai envie de prendre le temps de le lire plus tard calmement.	1	1	Je pense que ce carnet c'est quelque chose de plus.	3	3
Ca a l'air intéressant... Oui, une nouvelle terre porteuse d'espoir... Ca ça compte, c'est important...	1	4	C'est personnel, confidentiel. Ca me permet de garder ça en moi.	4	4
(Sourit) Y'a aussi en tahitien et en français. On dirait que je vois mon île, mon pays, notre culture. J'ai vite compris : de la colère... jusqu'à ce que ça se calme...	2	3	Peut-être à faire des activités, des projets.	3	4
<i>Haere i Mua</i> , c'est tout.	0	4	L'équipage... S'il n'y a pas l'équipage, le capitaine il n'avance pas. Il faut l'équipage d'abord.	4	4
Faut aller de l'avant... Pas rester sur les problèmes, les difficultés... Il faut dépasser...	0	4	Pour soulager un peu les patients, faire rêver, changer la mentalité... Au lieu de rester dans la douleur. Ouvrir son esprit.	4	4
" <i>A Haere i Mua</i> " (puis sourit)... Ouais c'est bien. Il faut réfléchir, travailler, pour aller devant. C'est la tête qui me dit : "Allez, debout, bouge toi!"	0	3	Il me demande qui a fait ce carnet : « Dr Parrat avec Yves Doudoute, de l'association Haururu. - Ahhh!! Parler de la culture polynésienne. »	4	4
" <i>A Haere i Mua</i> ; Vas à l'avant" Ca me fait penser à la maladie, c'est à moi d'avancer.	3	3	Voilà, ta maladie elle est là. Vaut mieux que tu lises ça d'abord.	3	3
C'est bon	3	3	Pour mieux comprendre.	4	4
Ca va m'aider.	3	4	C'est bien d'avoir un carnet comme ça.	4	4
<i>Haere i mua</i> , il ne faut pas <i>Haere i muri</i> (aller en arrière) ; "C'est mon bateau".	3	4	Ca aurait pu m'apporter un soutien.	4	4
(Fille) Ca fait mal de voir "le capitaine"... Mais heureusement, il y a sa famille.	4	4	Ca aurait donné de l'espoir.	4	4

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?	A1	A7	A 8/9	A 11	B2
<i>A Haere i Mua</i> , Va de l'avant... Qui a fait ce carnet? Je vois une pirogue... page après page... C'est en rapport avec ma vie actuelle... Il y a les soignants, mes proches, ma communauté... Mes craintes, mes peurs... Je me pose tous les jours des questions, qui ont de la valeur pour moi. Pour moi c'est du sérieux.	4	4	En ma force de vivre. Pour essayer de vivre mieux. C'est-à-dire arrêter de fumer la cigarette en l'occurrence. (Commentaires partie carnet pour la suite : « Faudrait que je prenne le temps de lire... Avec ça je pourrai analyser ma situation et prendre une décision pour agir... C'est tout à fait ça ». Après présentation plus exhaustive du carnet : « Oui je vais le montrer à mes proches, ça va sûrement les aider à comprendre ce que je traverse... à mieux me comprendre. »)	2	3
C'est bien pour moi. (La couverture ?) Ca m'a fait penser à mon bateau, à la pêche... Je veux aller de l'avant, terminer mes soins.	4	4	Pour que je sois guéri.	4	3
Je pense à mon carnet de santé, carnet rouge	4	4	Comme ça il y aurait eu des enseignements de ce qu'il y a dedans.	4	4
C'est un souhait	4	4	A réfléchir. Nous ne sommes pas assez forts. Bible.	4	4
C'est bien, ça me fait penser à ma famille.	4	4	Car au moment de l'annonce il y a beaucoup de nouvelles.	4	4
C'est bien, " <i>A Haere i Mua</i> : En Avant". C'est en tahitien j'aime bien.	4	4	Un soutien	4	4
C'est bien fait, ça raconte toutes les étapes	4	4	A lui expliquer, à parler de culture polynésienne.	4	4
C'est bien	4	4	Me faire comprendre... C'est bien pour moi. Pour lire.	4	4
C'est bien	4	4	La maladie, ça commence à guérir. Pour donner de l'espoir.	4	4
C'est cette pirogue, et cette voix là qui dit : "Ne regarde pas en arrière, ne pagaie pas derrière, mais va devant."; Sur cette pirogue il y a beaucoup de personnes : ma famille, moi, mes amis... mes enfants... le médecin, le personnel médical... On est tous en avant. Si jamais il arrive quelque chose sur ce <i>vaa</i> (pirogue), il y a toujours le médecin, les infirmiers. La caisse de nourriture : ce sont les traitements.	4	3	C'est très très bien. C'est tout à fait ça. On traverse des épreuves. <i>Haere i mua</i> ; il y a toujours des recherches, des nouveaux médicaments.	4	4

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?	A1	A7	A 8/9	A 11	B2
Pour moi, ce carnet là, ce n'est pas un carnet pour parler de médecine... "A Haere i Mua", pour moi c'est bon. C'est écrit en tahitien et en français, pour moi c'est bien.	4	4	Je n'ai rien à craindre. Ca aurait pu m'aider à m'exprimer.	4	4
J'aime bien "Haere i mua"! J'ai tout compris là, c'est exactement ma démarche, tout est dit, j'ai besoin de ça, positiver!	4	4	Ca peut aider à préparer, être plus prête à recevoir le résultat. Ca aurait pu m'aider, prendre un temps de réflexion : et si, il est possible que...	4	4
Excellent, permet de comprendre la maladie, suivre les traitements, montrer aux enfants.	4	4	Plus simple pour comprendre et se rendre compte du chemin.	4	4
A ri : "A Haere i mua! Faa'itoito!! Eiaha e pohe! A ti'a i ni'a!...(Va en avant ! Courage !! Il ne faut pas mourir ! Tiens bon !...)" A feuilleté le carnet minutieusement : "Pure te Atua... Prier le Seigneur, c'est lui qui a le dernier mot. C'est avec lui la clef..."	4	4	Parce que les mots dedans c'est bon.	4	4
En voyant la couverture : "A Haere i Mua... Aita e haere i muri! Aita 'tu ai! (Va de l'avant... Ne va pas en arrière ! Excellent !)"; Puis a regardé et lu toutes les pages : "Si je suis ici, j'ai des projets, peut-être qu'ils vont se réaliser... Je ne me pose pas de question."	4	4	Quand je vois cette pirogue avec toute la famille dessus, c'est grand, c'est magique, ça me rend encore plus fort.	4	4

- **Cas particulier du patient ayant complètement occulté qu'on lui avait remis le carnet au cours de la CAI - Partie 3 complétée**

Quelle est ta première impression en découvrant le carnet ?	A1	A7	A 8/9	A11	B2
La première image : le peuple polynésien est un peuple voyageur et un peuple de découverte, et c'est ça "Haere i Mua". Deuxièmement c'est qu'on est embarqué dans la même pirogue. L'arc-en-ciel me fait rappeler la fin du déluge, du temps de Noé. (Après avoir feuilleté) C'est très encourageant, on ne reste pas sur la maladie, on se projette sur la guérison. C'est carrément évangélique!	1	1	(commentaire A1 : C'est plus approprié aujourd'hui.) J'avais la tête ailleurs. Je l'aurais ignoré, car j'étais sous le choc de l'annonce.	1	3

Annexe 19 : Mots ajoutés sur les fiches d'annonce

Tableau A : Mots ajoutés sur les fiches d'annonce partie Diagnostic

Mots ajoutés partie Diagnostic	(n = 85)		Infirmiers différents
	n	%	
Poumon	5	5.88	2
Os	4	4.70	3
Lésion	3	3.53	2
Tache/Opacité	3	3.53	2
Cerveau	2	2.35	2
Foie	2	2.35	1
Rein	1	1.18	1
Veine cave	1	1.18	1
Métastases	1	1.18	1
Boule	1	1.18	1
Diagnostic	1	1.18	1
Prélèvements envoyés en France	1	1.18	1
Stade avancé	1	1.18	1
Petites cellules	1	1.18	1
Cellules cancéreuses	1	1.18	1
Mauvaises cellules	1	1.18	1
Résistance	1	1.18	1
Facteur de risque	1	1.18	1
Tabac	1	1.18	1
Carnet	1	1.18	1
20 mots, cités au total :	33 fois		par 6 infirmiers

Tableau B : Mots ajoutés sur les fiches d'annonce partie Pronostic

Mots ajoutés partie Pronostic	(n = 85)		Infirmiers différents
	n	%	
Soigner	2	2.35	2
Pronostic mauvais	1	1.18	1
Très méchant	1	1.18	1
Urgence	1	1.18	1
Peur	1	1.18	1
Maladie chronique	1	1.18	1
Espérance de vie ?	1	1.18	1
Evolution	1	1.18	1
Technique	1	1.18	1
Contrôler	1	1.18	1
Diminuer maladie	1	1.18	1
Disparition	1	1.18	1
Aller mieux	1	1.18	1
Espoir	1	1.18	1
Hygiène de vie	1	1.18	1
Alimentation (sucre)	1	1.18	1
16 mots, cités au total :	17 fois		par 5 infirmiers

Tableau C : Mots ajoutés sur les fiches d'annonce partie Traitement

Mots ajoutés partie Traitement	(n = 85)		Infirmiers différents
	n	%	
Immunothérapie	18	21.18	11
Médecine traditionnelle/ Ra'au tahiti	6	7.06	6
Traitement	3	3.53	3
Fatigue/ Asthénie	3	3.53	3
Traitement per os/ par la bouche	2	2.35	2
Nausées	2	2.35	2
Globules rouges/anémie	2	2.35	2
Plaquettes	1	1.18	1
Prise de sang	1	1.18	1
Médicament	1	1.18	1
Cachet	1	1.18	1
Nouveaux traitements	1	1.18	1
Antiangiogénique	1	1.18	1
Traitement qui va partout	1	1.18	1
Poison	1	1.18	1
Défense	1	1.18	1
Suivi régulier	1	1.18	1
Résultats post-séance	1	1.18	1
Scanner réévaluation	1	1.18	1
Affection de longue durée	1	1.18	1
Arrêt tabac, cannabis	1	1.18	1
Rapport au diabète	1	1.18	1
Moral	1	1.18	1
Soutien/ volonté	1	1.18	1
Combat	1	1.18	1
Soulage	1	1.18	1
Vie professionnelle	1	1.18	1
Religion, croyances	1	1.18	1
Culture	1	1.18	1
29 mots, cités au total :	58 fois		par 14 infirmiers

Annexe 20 : Analyse comparative entre Infirmiers et Médecins sur la délivrance du diagnostic

Infirmiers (IDE)		Médecin	Concordance			Discordance vraie \parallel	Différence précision \parallel sur Q^{\dagger}	Erreur IDE $**$
Fiche*	Q^{\dagger}	Q^{\dagger}	IDE Fiche* - Q^{\dagger}	IDE-Médecin Q^{\dagger} - Q^{\dagger} Fiche* - Q^{\dagger}				
1	1	2	1	0	0	oui		
1.3	1	1	1	1	1			
1.2	2	2	1	1	1			
1.2	1	2	1	0	1		oui	
1.3	1	1	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	2	1	0	1		oui	
1.3	1	1	1	1	1			
1.2.3	2	2	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1.3	3	1	1	1			
1.2	2	2	1	1	1			
1.3	1	1.3	1	1	1			
1.2.3	1	1.3	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2	2	2	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1	1	2	1	0	0	oui		
1	1	1	1	1	1			
1.3	1.3	3	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	2	2	1	1	1			
1.2.3	3	3	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	3	3	1	1	1			
1	3	1	0	0	1		oui	
1	1	1	1	1	1			
2	1	2	0	0	1		oui	
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
2	1	1	0	1	0			
1.2.3	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	3	1	0	1		oui	
1	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			

1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2	2	3	1	0	1	oui		
1.2	2	2	1	1	1			
1.2	DM §	1	DM §	DM §	1	DM §	DM §	
1.3	1	3	1	0	1	oui		
1.2	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			
1.2	2	2	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1.2.3	DM §	3	DM §	DM §	1	DM §	DM §	
1.2	2	2	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			
1.3	1	1	1	1	1			
1.2.3	3	3	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	2.3	1	0	1	oui		
1.2	2	1	1	0	1	oui		
1.2	2	2	1	1	1			
1.3	0	1	DM §	DM §	1	DM §	DM §	
1	1	1	1	1	1			
1.2	1	0	1	DM §	DM §	DM §	DM §	
1.2.3	2	2	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1.2	1	1	1	1	1			
1.2.3	1.3	3	1	1	1			
1	2	1	0	0	1			oui
1.2	2	2	1	1	1			
1.3	1.2	3	1	0	1	oui		
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1	1	1	1	1	1			
1.2.3	1	1	1	1	1			
1	2	1	0	0	1			1
Total			77	67	81	3	7	4
Sur (n=)			82	81	84	84	81	82
%			93.90	82.72	96.43	03.57	08.64	04.88

*Fiche d'annonce renseignée par l'infirmier (IDE) : mot « cancer » prononcé par →

Q‡ : questionnaire de satisfaction, « Comment le diagnostic a-t-il été délivré, qui l'a prononcé ? » →

→ 1 : le Médecin ; 2 : le Patient ; 3 : l'Entourage ; 0 : Ne sait pas ; DM § : données manquantes

Discordance vraie ‖ : différence des réponses entre IDE (fiche et questionnaire) et médecin ;

Différence précision ¶ : différence partielle ente IDE et médecin : concordance avec fiche (réponses multiples) mais différence entre questionnaires ;

Erreur IDE **: réponse IDE sur questionnaire différente des réponses : fiche IDE et questionnaire médecin qui sont concordantes.

Annexe 21 : Entretiens post-étude avec 15 professionnels de santé **Analyse anthropologique globale**

Mise en évidence de trois thèmes qui se dégagent :

- Informer et donner des explications au PT et à son entourage, sur le cancer et ses conséquences, pour qu'ils comprennent au mieux ;
- Accompagner et comprendre le PT ;
- Repenser sa pratique médicale (et/ou celles des médecins pour les IDE) notamment pour l'annonce du CBP, faire une introspection.

Nous avons surligné les passages en rapport avec ces trois thèmes dans chaque entretien.

Nous avons retiré la partie Présentation par souci d'anonymat.

Grille de questions

PRESENTATION

- Parcours ; Spécialité ; Expérience
- Depuis combien de temps fais-tu des consultations d'annonce (CAI) ?

I) CAI

1. Comment abordes-tu l'annonce ? Avant une CAI, est-ce que tu te mets dans une disposition d'esprit particulière ?
2. Pour toi, quels sont les objectifs principaux de la CAI ?
3. Est-ce que tu suis un schéma, des étapes, un déroulement précis ?
/Est-ce que le médecin suit un schéma, des étapes, un déroulement précis ?
4. Tu réagis différemment suivant la réaction du patient ?
/ Est-ce que le médecin réagit différemment suivant la réaction du patient ? Et toi ?
5. Qu'est-ce que la Vérité pour toi ?
6. Parler de la mort avec les patients, qui l'évoque ? Comment c'est abordé, si ça l'est ?
7. Pour toi, quand est-ce que tu vois que la CAI est réussie ?
8. Comment te sens-tu après l'annonce ? Est-ce que tu te sens toi-même impacté parfois ?
Est-ce que tu débriefes avec toi-même ? Avec tes collègues ?
9. Comment est-ce que tu vois ton rôle en tant qu'IDE au cours de la CAI ?

II) LE CARNET

1. Pour toi, le carnet a-t-il un intérêt au moment de la CAI ? Si oui, lequel ? Quel est son apport à ce moment là ?
2. A quel moment au cours de l'annonce introduis-tu le carnet ? Comment l'utilises-tu, comment le présentes-tu ?
/ A quel moment au cours de l'annonce le médecin introduit-il le carnet ? Comment l'utilise-t-il, comment le présente-t-il ?
3. Ton utilisation du carnet a-t-elle évolué au cours de l'étude ?
/ L'utilisation du carnet par les médecins a-t-elle évolué au cours de l'étude ?
4. Que penses-tu du positionnement du carnet au sein du dispositif d'annonce ? Est-ce que c'est bien de le présenter au moment de la CAI, ou est-ce que peut-être ce serait mieux plus tard ? Quel est ton avis par rapport à ça ?
5. A la fin du questionnaire, comment évaluais-tu l'appréciation globale de la CAI ? Sur quoi te basais-tu pour donner cette « note » ?
6. Pour toi, quel est le message du carnet ?
7. Est-ce que le carnet a changé quelque chose pour toi, notamment pour ce temps de l'annonce ? Est-ce qu'il t'a permis de mieux le vivre, mieux le gérer ?
8. Est-ce que tu as des témoignages marquants de CAI particulières, notamment avec le carnet ?
9. Le carnet t'a-t-il amené à t'interroger sur la Culture polynésienne, ou sur une dimension plus spirituelle ?
10. Penses-tu que le carnet est un bon outil, notamment un bon outil de médecine intégrative ?
11. Penses-tu que des ressources culturelles polynésiennes pourraient apporter un plus au projet personnalisé de soin (PPS) du patient ? (Un renforcement, de meilleurs résultats ?...) Et comment ? As-tu pensé à des moyens possibles ?

II) REMARQUES

- As-tu des remarques particulières par rapport à cette étude, son déroulement, ou autres... ?
- As-tu des remarques sur le carnet, sur son utilisation au sein du dispositif d'annonce ou dans la prise en charge (PEC) du cancer ?

Merci beaucoup pour ta participation à cette étude et pour le temps que tu m'as accordé pour cet entretien. ☺

Médecin 1

I) CAI

1. J'essaie de savoir avant le **niveau de compréhension du patient, ce qu'il sait déjà** et je fais un plan dans ma tête.
 - Psychologiquement, au début avec un peu d'appréhension, même juste pour assister à une CAI, maintenant je le vis mieux.
2. **Informé le patient de sa maladie, diagnostic, pronostic, propositions thérapeutiques s'il y en a. Surtout l'INFORMER.**
EXPLIQUER la suite, sans trop le charger car il y a beaucoup de choses.
REPENDRE à ses questions, surtout les questions importantes pour le court terme.
Donc **surtout l'INFORMATION.**
3. Je dirais que OUI, même si parfois **je suis un peu les REACTIONS du patient.**
 - Souvent je commence par demander au patient ce qu'il a compris, ce qu'on lui a déjà dit ;
 - Je reprends la chronologie ;
 - Après je commence à faire l'annonce, puis **expliquer les possibilités thérapeutiques.**
Il y a un **plan mais flexible en fonction des réactions du patient, de ses questions, il faut S'ADAPTER.**
4. Oui. S'il est plus dans les questions, je le laisse plus parler et c'est moi qui réponds. Si je vois qu'il est complètement passif, c'est surtout moi qui parle. Donc **je m'adapte** aussi à ça.
5. Dans l'information donnée au patient. Je pense qu'il y a une Vérité absolue et une Vérité relative.
 - **La Vérité absolue = médicale**, ex : « cancer épidermoïde stade IV, tel pronostic... »
 - **La Vérité relative = adaptée au patient**, à son niveau de compréhension.
 - Parfois ils comprennent que c'est grave, même si ce n'est pas dit explicitement.
6. Je ne l'aborde pas à l'annonce du diagnostic, parce qu'il faut qu'il y ait de l'espoir, donc si je dis d'emblée que c'est une maladie mortelle c'est un peu compliqué.
Mais par contre si le patient demande « Combien de mois il me reste ? », bien sûr on ne va pas lui donner de chiffre, mais par contre on dit bien qu'en fonction du stade de la maladie, parfois le traitement est juste palliatif. Parfois il y a des atteintes qui d'emblée peuvent engager le pronostic vital, donc là on n'a pas trop le choix. C'est en fonction de la situation aussi.
 - **Ce n'est pas quelque chose que j'aborde sereinement.** Pour moi, c'est toujours un moment qui est quand même gênant. **Parce que ce n'est pas facile... ni pour la personne qui parle ni pour celle qui reçoit l'information.**
 - En général **c'est le patient qui m'induit vers ce sujet**, je ne l'aborde pas spontanément.
7. C'est difficile comme question.
Quand je vois que le patient, qui n'a pas forcément retenu toutes les informations, **A AU MOINS COMPRIS ce qu'il a comme MALADIE**, que c'est quelque chose de GRAVE, et qu'on va quand même **ESSAYER DE LE TRAITER.** Qu'il a compris que l'on ne va pas guérir, qu'on va plutôt **s'aviser des choses.**
Une bonne consultation, c'est une consultation où **LE PATIENT A LE TEMPS DE COMPRENDRE** ce qu'on lui dit.
Après les réactions sont différentes, donc ce n'est pas forcément une annonce où le patient ne pleure pas, ça, ça dépend des gens...

Pour moi c'est plus la **COMPREHENSION**. Et s'il n'y a **PAS DE FAUX ESPOIR** ou **PAS DE MAUVAISE COMPREHENSION**.

8. Quand il y a un contexte social compliqué, en général c'est difficile à gérer. Et surtout quand il y a des jeunes, non fumeurs, qui sont d'emblée dans des états métastatiques... C'est vrai que je le vis moins bien. Ce n'est pas que je n'ai pas d'empathie pour le patient fumeur de 110 ans... Mais pour le patient jeune qui n'a pas fumé, c'est plus difficile, je trouve.
- Et **le débriefing, quand c'est difficile**, généralement je le fais, **soit avec l'infirmière avec qui j'ai fait l'annonce soit avec mon co-interne, un chef**, mais généralement je le fais. Je sens le besoin de le faire.

II) LE CARNET

1. OUI, parce que je trouve qu'il y a une part déjà **d'ESPOIR**, par rapport à ce qu'il reflète. Quand on commence à le décrire déjà il y a ça ; le fait de dire au patient qu'il y a **quelque chose qui va l'ACCOMPAGNER** ; où il peut noter, où il peut avoir des infos, ou noter des choses qu'il ne peut pas dire autrement.
Pour moi **j'apporte aussi du SOUTIEN au patient, en lui proposant le carnet**. En tout cas c'est comme ça que je l'ai vécu.
Et aussi, ça permet de **GUIDER L'ANNONCE** je trouve. Parce que justement quand on présente le carnet, on **présente certaines ETAPES DE LA SUITE DE LA PEC**. Et donc ça permet d'aider à guider, déjà pour la personne qui fait l'annonce, mais aussi pour **ILLUSTRER certaines choses**.
Donc oui je trouve que c'est utile, même au moment de l'annonce.
2. La seule fois où je l'ai utilisé, c'était au moment où on parlait de la suite de la PEC. Une fois que j'avais déjà parlé du cancer et comment on va s'en occuper. A ce moment là, j'ai parlé par exemple de quand il va rentrer à la maison, il sera hospitalisé seulement pour les chimiothérapies, et à ce moment là je lui ai dit : « Tu peux noter ce qu'il va se passer », je lui ai montré... Donc c'était plus en **abordant la suite qui va arriver**.
3. Je ne l'ai utilisé qu'une seule fois moi-même, mais j'avais assisté à des CAI avec le carnet. C'est vrai qu'au début je ne comprenais pas trop son utilité, notamment au moment de l'annonce, surtout que je n'avais pas encore lu la partie théorique.
Et c'est vrai qu'à la dernière CAI à laquelle j'ai assisté avec le carnet, c'était beaucoup plus clair pour moi, ce qu'il pouvait apporter. Donc j'étais plus convaincu dans l'explication... **Je ne sais pas si c'est comme un médicament que tu peux bien vendre à un patient**. Mais là j'ai pu dire voilà ce que peut faire le carnet.
Donc oui, par rapport à la première CAI où c'était pour moi quelque chose d'un peu abstrait. **Le fait de faire plusieurs CAI et de voir différentes manières de parler du carnet, de l'utiliser aussi, par les différents médecins, ça a changé les choses**.
4. Je pense que **ça dépend de comment le patient réagit**. Parfois même indépendamment du carnet, quand on voit qu'il n'écoute plus, dans ce cas là, ça ne sert à rien... Il faut faire une deuxième consultation, à la suite. Donc là **à mon avis, SI LE PATIENT EST CHOQUE, CE N'EST PAS LE MOMENT** de lui parler du carnet, même si ça apporte de l'espoir. **Par contre SI LE PATIENT EST RECEPTIF, si il veut avoir des informations, il pose des questions... je pense que justement c'est bien de lui en parler à ce moment là**.
5. DM
6. Pour moi le message du carnet c'est un **MESSAGE DE SOUTIEN**, **D'INFORMATION**, **D'ACCOMPAGNEMENT**. Voilà, c'est ça.

7. Je dirais oui parce que justement ça **AIDE A L'ORIENTATION DE L'ANNONCE**, et à **illustrer certains éléments**.
Plus pour les patients qui ne sont pas d'un niveau (je ne sais pas si je peux dire) intellectuel... en tous cas qui n'ont pas forcément fait d'étude, je trouve que c'est d'autant plus utile. Ca **AIDE BEAUCOUP A ILLUSTRER CERTAINES CHOSES**.
8. Là comme ça, pas forcément, j'en ai pas une qui m'a marqué plus que d'autres.
- Oui la CAI que j'ai faite s'était bien déroulée. J'ai **débriefé avec l'IDE** avec qui je l'ai faite, qui m'a dit : « Ah c'était bien » aussi. Donc pour moi, j'étais satisfait de cette consultation.
 - Oui c'était important pour moi de débriefer avec l'IDE, parce que je ne savais pas trop... **Est-ce que j'ai bien fait les choses ou pas ?...** J'avais besoin d'un autre regard, donc c'était important, j'avais besoin d'un retour.
9. C'était plus en lisant, pas forcément en parlant avec les patients parce qu'en général ils ne réagissent pas forcément au carnet pendant la CAI, ils sont plus à l'écoute. Mais c'est vrai que d'un point de vue personnel, quand je lis, et je vois ce que ça peut apporter, **ça me donne envie en tous cas de mieux comprendre la culture du patient**, pour sa PEC.
10. Oui clairement, parce qu'il **APPORTE DES CHOSES QUE L'ON EST SENSÉ INTEGRER JUSTEMENT DANS LA PEC DES PATIENTS**. **Ca rajoute la dimension culturelle**, et pas que, parce qu'il y a des choses même en dehors de la culture, qui sont abordées. **C'est une histoire de communication**. Ce n'est pas que la culture, c'est quelque chose que l'on ne peut pas forcément communiquer autrement... Donc je pense que oui, **LA DIMENSION DE COMMUNICATION ET DE CULTURE font partie de la médecine intégrative**, donc oui.
11. Je ne sais pas si ça rentre dans le cadre des ressources culturelles, mais par exemple J. (la tradipraticienne du service de Pneumologie), je sais très bien qu'il y a des patients dont on a du mal à gérer la douleur, elle passe après et le patient est soulagé. Donc c'est un exemple de ressource que l'on pourrait intégrer plus largement dans la PEC des patients. Et je suis sûr qu'il y a d'autres exemples de la culture polynésienne, notamment pas forcément **sur le plan physique mais aussi psychologique, pour améliorer le confort et la qualité de vie du patient, que l'on soit en curatif ou en palliatif**.

III) REMARQUES

- Je trouve que c'est TRES ORIGINAL et je suis TRES CONTENT de pouvoir avoir ça, assister à ça, et même utiliser le carnet.
- Après je trouve que par rapport à d'autres projets de recherche où il y a beaucoup de choses à faire, à noter, ce qui peut ralentir la PEC ou le fonctionnement du service, là ça va. Il y a une petite feuille à remplir après, ça ne prend pas beaucoup de temps.
- Moi qui suis en formation, **ça me permet aussi de revoir les points : « Est-ce que j'ai bien fait ça ? Est-ce que j'ai bien dit ça ? »**.
- J'essaie de penser à un retour négatif, mais là comme ça je ne vois pas... C'est plus des choses qui m'ont agréablement surpris.

Médecin 2

D) CAI

1. Je ne fais pas la CAI sans connaître le patient. La première chose qu'il me faut c'est CONNAITRE LE PATIENT, et si possible l'entourage. Parce que on est tous des êtres humains et on est tous très différents.

A partir de là, j'essaie d'ÉVALUER aussi LA GRAVITE, la sévérité de la pathologie. Et en fonction de la sévérité et de l'attitude du patient, de son comportement, de son être, j'essaie de faire l'annonce. En suivant un SCHEMA DANS LEQUEL JE POSE TOUJOURS DES QUESTIONS SUR LA COMPREHENSION DE LA PATHOLOGIE. Systématiquement je pose des questions : s'il comprend, s'il ne comprend pas... au niveau de la pathologie, DU TTT ET DE LA CAT.

2. Je sais que cette consultation va changer la vie du patient. Donc j'essaie d'être le plus doux mais le plus objectif possible, pour essayer d'arriver à plusieurs choses :

- La première c'est que le patient ait le DIAGNOSTIC CLAIR ;
- 2, l'EXTENSION soit CLAIRE ;
- 3, la CAT soit CLAIRE ;
- Et puis je leur laisse toujours ouverte la porte du cabinet, pour qu'ils puissent venir quand ils veulent, comme ils veulent...

3. Oui, schéma précédemment décrit.

4. Oui bien sûr. J'essaie de M'ADAPTER au fur et à mesure au patient. Parce que, encore une fois on est des êtres humains et chacun est différent, donc j'essaie de m'adapter...

5. Rigole un peu : « Ha ! Ca c'est de la philosophie déjà... ».

Et bien je ne sais pas ce que c'est que la Vérité. La Vérité absolue n'existe pas à mon avis. A partir de là... la Vérité... Au moins c'est L'HONNETETE. Essayer de décrire les choses de la manière la plus objective et honnête, pour le patient, et pour son entourage bien entendu. Je parle du patient mais aussi de l'entourage.

Parce que c'est vrai que je ne l'ai pas spécifié, mais à chaque fois que l'on fait une annonce, j'essaie de faire en sorte que le patient soit accompagné. Ce n'est pas toujours le cas, mais c'est souvent le cas.

6. Alors, je parle toujours que c'est une maladie... Parce que souvent quand je dis le cancer, je pose la question : « Est-ce que tu sais ce que c'est un cancer ? », systématiquement. Si les gens ne savent pas je leur EXPLIQUE. En fonction du degré intellectuel de la personne, de ses capacités, je lui explique ce que c'est le cancer... Et je parle toujours, j'utilise toujours le mot « mort » d'une manière ou d'une autre. Dans le sens où, j'essaie de faire passer le message que si on ne fait aucun TTT, c'est une maladie qui est mortelle. Et que si on ne fait rien, la personne va mourir.

- Honnêtement, j'essaie de ne pas trop mâcher les mots... en douceur... en suivant un peu la réaction du patient. C'est pour cela que j'essaie de leur dire, à la fin de l'entretien, je leur dis toujours : si il y a des choses à discuter à nouveau... Parce que parfois, on a besoin de temps pour mûrir ce que l'on vient de dire, etc. Ils peuvent nous contacter pour avoir une deuxième discussion, si c'est nécessaire.

7. Quand le patient pose des questions claires au sujet de la maladie, du suivi... A ce moment là je sais que le message est passé.

8. Mal, mal, toujours, toujours. Je dis toujours que je ne vais jamais m'habituer à annoncer un cancer...

- (Débriefing avec toi-même ?) Souvent, très souvent...
- (et avec d'autres personnes, IDE ?) Oui parfois...

II) LE CARNET

1. Très honnêtement, pendant l'annonce, je pense que non. Peut-être que je n'ai pas su l'utiliser correctement mais, les gens sont tellement choqués par l'annonce, ce qu'il y a, etc.... que rentrer avec un carnet... je ne sais pas s'il a beaucoup d'utilité A CE MOMENT LA.
2. Depuis le début.
D'abord je faisais l'annonce, ça c'est vrai par contre. Et donc je disais que c'était un outil qui pouvait l'aider à la COMPREHENSION, et à exprimer, SURTOUT A EXPRIMER ses besoins, ses émotions... Et en fonction du moment, j'essayais de montrer dans le carnet à différents moments possibles, comment... Mais c'est à ce moment là que je voyais que, quand tu parles aux gens de cancer, de maladies qui peuvent être mortelles... eux regardaient mais sans regarder trop...
3. Je pense que oui. Je pense que ça a été plus fluide. Au début c'était un peu... peut-être « artéfactuel » (je ne sais pas si c'est le mot correct). Mais au fur et à mesure que ça avançait, j'étais DE PLUS EN PLUS A L'AISE pour l'utiliser. Mais la réaction du patient était assez systématiquement la même.
4. Je pense que c'est un outil utile, mais un peu plus tard oui... C'est très personnel.
5. Pour moi le plus important c'est de savoir si la personne avait BIEN COMPRIS le message, les messages principaux. S'il ne comprenait pas, je le vivais un peu comme un fracas, ou un manque de succès.

6. ACCOMPAGNEMENT.

7. Peut-être... Peut-être que d'expliquer un peu l'EVOLUTION de la maladie, et des différents moments difficiles, des rechutes, etc., ça a été un peu plus facile avec le carnet oui...
8. Non.
9. Cela fait longtemps que je m'interroge là-dessus, que je m'y intéresse ou j'essaye en tous cas... (Ce n'est pas le carnet qui a fait que...)
10. Si toujours, toujours quand même... Ca par contre oui.

11. Je pense que la Culture joue un rôle important. Tout à l'heure on disait qu'on est des êtres humains, et chaque être humain est différent. Et un être humain sans Culture n'existe pas. Donc je pense que la Culture logiquement, sur laquelle il a vécu, il est né, il a évolué, elle est importante pour essayer de le développer.
 - Je me suis aperçu à partir d'un cas que je ne comprenais pas, qu'ils disaient que la dame n'avait pas un cancer, elle était « possédée par le diable ». Et donc là, quand tu te retrouves face à ça, tu te dis qu'il y a un problème. Donc là j'ai compris que la Culture est le moyen... c'était complètement différent qu'en Occident, en Europe.

III) REMARQUES

Personnellement non.

- La seule chose que je vois : je pense que de SE REMETTRE EN QUESTION c'est toujours utile. Et si on ne se remet pas en question, on ne peut pas avancer, moi c'est mon avis. Et je pense qu'à chaque fois que l'on fait une étude, on se pose la question. Au moins j'essaye de me poser la question...
- Et le carnet je pense que c'est un outil intéressant. Mais je ne sais pas si le donner pendant la CAI, si c'est la bonne chose...

Médecin 3

D) CAI

1. Je pense que je ne ferai pas forcément d'oncologie, parce que ce n'est pas l'orientation qui me plaît le plus. J'aime bien être vraiment sûr de moi quand j'annonce quelque chose à un patient. C'est-à-dire d'être d'un point de vue médical, vraiment rigoureux sur ce que je vais dire. Donc je connais vraiment bien le dossier, l'extension, le parcours du patient et puis le programme de soins. Aussi, je me réfère un peu aux référents pour demander comment ça va s'organiser, pour pouvoir le lui annoncer. Puis après je me mets A SA DISPOSITION. Je me dis, je ne le fais pas pour moi, je le fais pour lui. Et j'espère surtout, de tout ça, déjà qu'il n'en retienne pas quelque chose de terrible. Parce que quand on fait l'annonce c'est surtout aussi amorcer le projet de soins. Donc faire en sorte qu'il ait COMPRIS les points qui semblent importants dans la PEC en cancérologie. C'est-à-dire, ne pas aborder le pronostic, mais en fait faire comprendre l'importance de la maladie si elle est présente, ou bien relativiser par rapport à l'image du cancer. D'AMORCER aussi LE TTT avec les représentations que l'on a dans la culture commune : la chimiothérapie, la radiothérapie, la chirurgie... Essayer de voir ce qu'il comprend à l'instant présent, et ce qui va amener à des besoins d'une autre explication.
2. (Comme dit précédemment : la compréhension des points importants dans la PEC en cancérologie.) Après, l'objectif global c'est quand même de LANCER le patient dans un PROJET THERAPEUTIQUE, qu'il soit purement palliatif ou spécialisé d'oncologie. C'est l'amener à être compliant avec ce projet. En tous cas le lui FAIRE COMPRENDRE, et savoir quels vont être les freins qui vont pouvoir s'y opposer. C'est finalement... ADAPTER à chaque patient. On ne sait jamais comment ça peut se passer. C'est pour cela que d'un point de vue médical, c'est quand même au moins confortable de comprendre parfaitement ce qui sur le papier est envisagé pour ensuite l'amorcer d'une manière vraiment adaptée au patient.
3. Je pense que c'est le schéma chronologique de ce qui s'est passé.
 - Du début, savoir ce qui a amené le patient à être pris en charge à l'hôpital. Savoir ce qu'il a compris des examens. Je trouve que le temps du diagnostic est toujours terriblement long, et finalement assez implicite. Où il a compris qu'il se passait quelque chose, la famille a compris... Ils ont très peur souvent. Et ils ne tombent jamais réellement des nues quand on fait l'annonce. C'est quand même assez rare quand au bout de 3 semaines d'exploration, ils ne savent pas du tout ce qu'il s'est passé. Donc j'aime bien recadrer ça dans l'espace chronologique de tout ce qu'il s'est passé, et puis ensuite amorcer...
 - J'aime bien aussi faire un point sur l'extension, pour faire comprendre la maladie. Je ne parle pas trop de la physiopathologie, parce que je trouve que c'est quand même très compliqué de parler de cancer, de cellules, d'ADN... Mais quand le patient comprend ou est amené à mieux comprendre sa pathologie, je l'amorce un petit peu...
 - Et après évidemment le projet de soins, la suite de la PEC.
 - Et puis d'emblée amorcer aussi la longueur de la PEC, en disant que ça va durer longtemps. Et c'est sur le principe de longueur que du coup je leur dis que la guérison elle est difficile à envisager, mais plus le soin et le suivi.
4. Au moment de l'annonce oui. Je pense que je m'ADAPTE totalement à ce que lui comprend. Parfois c'est difficile, il faut reprendre les étapes, parfois ça coule de source, et il y a même des choses qui semblent tellement évidentes que ça peut permettre de sauter certaines étapes.
 - Est-ce que moi j'ai une réaction personnelle différente en fonction du patient ? Je pense que oui. Enfin une réaction beaucoup plus émotive en fonction de certains patients, ça c'est clair. Suivant le contexte, le rapport au patient, le lien que j'ai déjà pu construire... C'est vrai que ça change beaucoup.
5. Je pense en effet que c'est très philosophique! C'est un peu métaphysique...

Je pense que **la Vérité c'est ce qu'a compris le patient**. Ce que lui il va retenir de tout ça.

Par exemple un patient qui dit à la fin : « Tu ne m'avais jamais dit qu'il y avait tel évènement, qu'il n'y aurait pas de chirurgie... », s'il le dit, c'est que c'est vrai en fait. Tu peux lutter et dire « Et ben si je te l'ai dit ! », mais le but en fait ce n'est pas d'avoir coché des cases, « Je t'ai déjà tout dit, j'ai déjà tout coché ». Non c'est ce que lui il a retenu et ce qu'il va pouvoir comprendre. Parce que c'est **SA VIE, c'est SA REALITE**. Et **notre réalité médicale elle est quand même tellement, en général, tellement loin de ce que les gens comprennent...** Je trouve que parfois on dématérialise totalement nos études, qui sont longues, qui nous amorcent à comprendre parfois tellement de choses, qui sont parfois tellement implicites. Que du coup quand on est dans une situation où on sort de ce milieu, on doit se mettre à niveau ou plutôt se surélever par rapport au patient. Sortir de sa zone de confort et se dire « Et bien là je suis en face de quelqu'un qui doit comprendre ce qu'il se passe, parce que c'est SA VIE, c'est SA MALADIE ! ». **La Vérité c'est que celle qu'il aura adaptée.**

6. Ca dépend je pense du patient, de ce qu'il me semble avoir envie de parler. Je trouve qu'en cours de CAI de pathologie, c'est pas du tout évident d'aborder la fin de vie, et en même temps des fois c'est quand même nécessaire de l'aborder, pour **pouvoir justement faire acquérir cette vérité là.**

Après c'est vrai que... Moi je sais que **j'y vais vraiment très doucement...** **Parce que je n'ai pas fait Médecine pour envisager la mort des patients. C'est encore assez DIFFICILE pour moi... Et du coup je ne me le cache pas. Je préfère moi-même, un peu occulter cette part là.** Me dire qu'il y a encore beaucoup beaucoup de choses à faire, et peu importe le temps que ça prend.

Après c'est vrai qu'il y a des patients, ils ont besoin, j'ai l'impression, certains patients ont aussi besoin de recadrer la chronologie, et de **comprendre que les choses ne sont pas éternelles**. C'est parfois important.

(C'est plus souvent eux qui vont aborder la question de manière plus directe ?)

Il y a toujours la question : « Combien de temps il me reste à vivre ? », à laquelle du coup on ne peut jamais répondre. Je trouve que **c'est souvent la famille qui aborde la question de la fin de vie**, d'une manière plus directe. Et après de toute façon, le cancer, on parle forcément de fin de vie...

7. Je ne sais pas. Je ne sais pas parce que je trouve qu'une CAI c'est très ponctuel. Et à mon avis une CAI réussie on la perçoit dans la suite de la PEC en fait, chez un patient qui va être suivi. Et comme c'est vrai que pour le moment je fais finalement plus d'oncologie ici, vraiment dans toute sa PEC... Ben là j'ai pu l'amorcer avec le patient avec qui j'ai fait l'annonce, parce que je le revois ici pour sa 2e cure de chimiothérapie, et du coup je me rends compte **qu'il a très bien compris ses soins en fait, qu'il a très bien compris sa PEC. Il pose des questions qui semblent adaptées.** Et j'ai l'impression, je me suis rappelé après coup que c'est moi qui avais fait l'annonce, et je me dis que ce Mr il a quand même bien compris. Donc potentiellement j'ai participé à au moins ce début de PEC.

8. C'est pour cela que je ne ferai pas d'oncologie je pense... C'est parce que **oui, ça m'impacte. Beaucoup plus que ça ne devrait m'impacter en tant que médecin je pense. Et du coup le débrief je l'ai fait longtemps avec des collègues, je l'ai fait avec moi-même...** Maintenant c'est quelque chose que j'ai accepté. Que sur le plan émotionnel, ce n'est pas si évident. C'est quelque chose que j'assume... Ce n'est pas une partie de plaisir.

II) LE CARNET

1. Quand j'ai vu l'annonce avec le carnet, ça **a VRAIMENT CHANGE justement la COMPREHENSION DE LA PEC**. Déjà parce que ça s'adressait à une patiente polynésienne. Du coup le carnet a quand même cet aspect culturel qui **REPLACE L'ANNONCE DE LA MALADIE DANS UNE CULTURE**, et ça je trouve que c'était vraiment très intéressant. Et en plus de ça, il y a je trouve une **ICONOGRAPHIE, une SYMBOLIQUE dans le carnet qui concrétisent, qui conceptualisent le fait que le patient a un SUIVI, et qu'il VA AVANCER**, qu'il va en fait CONTINUER UNE PARTIE DE CHEMIN, une partie de chemin VRAIMENT MEDICALE. Je trouve que vraiment ça **CONCRETISE LA SUITE DE LA PEC**, qui à mon avis est trop abstraite d'une manière générale.

2. (Donc la CAI que tu as faite c'était sans le carnet, et tu as assisté à une CAI avec le carnet. Du coup à quel moment il avait été introduit, comment il avait été utilisé?)
Il a été introduit après l'annonce du diagnostic de la maladie. Et vraiment **pour la compréhension du TTT et de l'organisation de la PEC**. Chez une patiente qui du coup ne s'attendait pas à ce diagnostic.
3. DM (Question non posée car une seule annonce réalisée sans carnet).
4. - Je pense qu'il a **un vrai apport de SOUTIEN PSYCHOLOGIQUE** en fait ce carnet. Peut être que c'est parce que la seule fois où je l'ai vu utilisé, ça a **vraiment changé la construction que la patiente a pu faire de sa maladie, de sa PEC**. Donc peut être au moment où c'est le plus dur, d'un point de vue psychologique, aussi de l'isolement de l'incompréhension, je trouve que c'était un réel apport, un réel apport... (Du coup au moment de la CAI ?) **Un réel soutien, oui, mais AUSSI BIEN POUR LE PATIENT QUE POUR LES SOIGNANTS.**
- **Et vraiment j'avais trouvé qu'au où moment le carnet avait été sorti, ça avait changé aussi le DEROULEMENT de l'annonce médicale.**
- Après je pense que c'est un outil. C'est un outil qui du coup peut être très très bien utilisé, comme je pense... ça peut ne pas l'être.
- **Moi par exemple, comme je n'avais jamais fait d'annonce avec le carnet, je pense que j'étais rassuré de ne pas avoir à le faire. Parce que c'est un carnet qui est très culturel... Ce n'est pas ma culture.** Et ça je le sais, qu'au bout de 2-3 mois je ne me permettrai jamais de penser que je peux maîtriser cette culture. Je maîtrise justement la non culture, à me dire «Ben là... non je suis dépassé. ». Donc j'étais content de me dire que le patient n'était pas tout à fait non plus dans cette recherche d'identité culturelle, au moment où j'ai fait mon annonce. Je pense que si j'avais senti que le patient avait besoin de ce contexte culturel, je me serais dit, vraiment le carnet, il aurait pu m'être utile. (Mais là ça n'a pas été le cas...) Après peut-être que ça aurait changé quelque chose pour lui. Mais **je pense que moi, je n'aurais pas été la personne la plus adaptée pour présenter le carnet.**
5. Je me suis basé **sur le RESSENTI du patient** évidemment, **ce qu'il a dégagé, enfin ce qu'il a renvoyé à la fin de l'annonce**. Je me rappelle qu'à la fin de mon annonce le patient a un peu lâché prise, et il a pleuré. Il a eu besoin de temps pour se poser un petit peu. Et j'ai trouvé ça plutôt bien parce que ce n'était pas un patient très émotif, et du coup j'ai senti que ça commençait déjà un peu à travailler.
- Je me suis basé aussi **sur le ressenti de l'IDE avec qui j'ai fait l'annonce**. Elle m'a beaucoup aidé, déjà d'un point de vue psychologique, pour moi et pour le patient, surtout pour le patient. Et puis à la fin elle m'a fait vraiment un bon retour de l'annonce.
- Moi, de ce que j'ai pu ressentir avec mes connaissances de mes réactions propres et de ce que j'ai pu maîtriser. J'ai trouvé qu'à la fin je n'avais pas beaucoup plus de choses à faire dire et à dire au patient.
- Et puis cette annonce je l'avais faite **en 2 temps, avec la famille aussi du patient**, et ça a participé aussi au **RESSENTI GLOBAL**.
6. C'est du coup ce que j'ai vu lors de son utilisation : « Aller de l'avant » et puis **« ALLER DE L'AVANT » d'une manière qui soit en fait très INTIME au patient...** Parce que c'est un message qui est reçu de manière intime. C'est aller de l'avant d'abord d'une manière personnelle, et puis aussi comprendre que du coup il y a tout un **ACCOMPAGNEMENT**, vers ce futur qui fait peur et en même **pour lequel on va aussi construire quelque chose.**
7. Du coup comme je ne l'ai pas pratiqué, je ne peux pas trop te répondre...
8. Ben c'est juste pour **l'anecdote je me rappelle** qu'en 1^{er} semestre j'avais fait une annonce à une dame, chez qui j'avais pu faire le diagnostic de cancer. C'était mon 2^e mois d'internat. Elle **m'a énormément marquée** cette dame, son annonce a été très éprouvante. Et 2 ans après, quand je l'ai revue cette dame, elle se rappelait de moi en me disant : « Toi tu étais le jeune interne qui avait été vraiment marqué par ma maladie ! ». **Elle avait été vraiment marquée par mon ressenti, alors que moi ce qui m'avait marqué**

c'était son ressenti à elle. Je me rappelle qu'elle était totalement effondrée, elle était dans l'incompréhension de sa maladie et dans la souffrance, c'était un châtement pour elle. Et quand je l'ai revue 2 ans ½ après, elle était bien et elle était presque plus marquée par ma propre réaction que par la sienne. Et du coup je trouve que c'est quand même un moment qui est très particulier, et pour lequel on n'a pas trop le droit... Enfin, le droit à l'erreur il existe mais... c'est tellement privilégié et assez intime comme moment, du coup c'est important d'y réfléchir je trouve.

9. Oui, ça a participé. Après un peu comme tout ce qu'on fait dans le service, la Culture elle est quand même très très présente. Et en plus de cela, on n'est pas bloqué. Même si moi je suis dans l'inconnu, même encore maintenant... Mais on a quand même plein d'outils que ce soit matériels ou humains, qui nous permettent d'aborder cette Culture. Et surtout de l'aborder pour les patients. Tu vois rien que là j'ai besoin de communiquer en tahitien avec une dame, et je sais qu'il y a toujours quelqu'un pour m'aider. C'est vrai qu'il y a toujours cette BARRIERE DE LA LANGUE, qui change énormément les choses. Du coup je trouve que c'est intéressant pour « le petit *popa'a* (européen) » que je suis de me dire, « non en fait, ce n'est pas une barrière la Culture, au contraire on a plein de solutions, et ça fait partie de ces SOLUTIONS. »

10. Oui alors, ça c'est... tout l'engagement d'Eric dans notre venue en Polynésie, c'est de nous amorcer la médecine intégrative. Oui je pense que ça participe énormément au fait que les patients polynésiens, je trouve plus qu'en Métropole, mais peut-être que c'est assez implicite aussi en Métropole, et qu'on ne fait pas assez attention à ça, c'est de se détacher de notre Culture médicale, et d'intégrer aussi les références du patient. Alors ici c'est omniprésent, parce que la Culture polynésienne, elle est vivante, et elle est omniprésente.

Mais tu vois par exemple, je trouve qu'on ne parle pas assez de SPIRITUALITE d'une manière générale en médecine. On ne le prend pas assez en considération, presque on le critique, parce que donner un côté spirituel à une PEC ça devient... ben comme toute la laïcité... un peu tabou... Mais au-delà du spirituel, il y a aussi plein de REPRESENTATIONS qui sont assez abstraites, qu'on ne prend pas assez en CONSIDERATION. Et pourtant, ça devrait être intégré je pense pour une meilleure PEC du patient. Il y a plein de choses auxquelles on ne fait pas attention, donc oui avoir un rappel matériel, ou professionnel, de ce que peuvent être les représentations du patient c'est toujours intéressant.

11. Totalement, totalement. D'autant plus, je pense qu'en fait, de se référer à la Culture d'un patient, c'est aussi lui donner une ZONE DE CONFORT, et ça permet que de RENFORCER le sentiment de CONFIANCE en fait.

Mais si c'est fait d'une manière artificielle, ça ne sert à rien. Je pense que tu vois, de se cacher derrière un carnet et de dire « Bon ben voilà j'ai pris en considération la Culture », je pense que ça ne sert strictement à rien.

Mais par contre, si vraiment il est utilisé comme un moment où on se remet à niveau et dire « en fait là mon patient, si je ne prends pas en considération l'aspect culturel, j'aurais raté... » Et c'est peut être dans ce sens qu'il y a une CAI réussie ou ratée... C'est qu'on est obligé de se mettre dans l'univers du patient pour lui faire comprendre ce que notre univers va lui apporter comme changements.

III) REMARQUES

Je n'avais pas forcément envisagé de participer à cette étude, mais j'en suis très content. D'avoir pu aborder aussi bien le carnet, que l'annonce, et d'y avoir réfléchi... Parce que je vais être amené à faire ça toute ma vie. Et ce n'est pas parce qu'en Polynésie on fait les choses d'une manière, que je les ferai sûrement différemment ailleurs. Non en fait, c'est une REFLEXION qui est UNANIME. Et vraiment je suis content d'avoir pu marquer mon semestre par cette étape.

Médecin 4

D) CAI

1. Je suppose que oui, quand même. C'est vrai que généralement on a le diagnostic plusieurs heures, voire des jours avant, donc on se prépare, on y pense quand même.
2. **INFORMER, pour que la PEC soit la plus CLAIRE possible.** Pour qu'on ait un patient et sa famille qui soient vraiment d'accord, qu'on ne fasse rien contre leur volonté, et qui participent activement aussi à la PEC. C'est pour cela je pense qu'on leur dit souvent, quand c'est grave, il faut leur **dire que c'est GRAVE.**
Tout cela c'est vraiment informer pour que la PEC ultérieure se passe de la meilleure façon possible. Malheureusement souvent ils sont dans des stades très avancés, donc ils ne vont pas s'en sortir la plupart. Donc c'est plus vraiment **pour que tous ces moments difficiles qu'ils vont vivre se passent au mieux. Et donc essayer d'avoir dès le début une situation où ils ont CONFIANCE, et où ils COMPRENNENT au mieux la situation.**
Malheureusement pour les cancers bronchiques, la médecine n'a pas encore de miracle à leur proposer... Et donc qu'ils ne se mettent pas à imaginer que l'on est capable de tout.
3. Souvent, pour moi la première chose c'est de **savoir surtout ce qu'ils ont COMPRIS.** Et après il n'y a pas vraiment de... Mais d'abord leur demander : « Qu'est-ce que tu as compris ? », et se baser sur ça pour conduire la consultation. Quand ils parlent spontanément de cancer c'est entre guillemets « plus facile »...
4. Probablement oui... (Tu d'adaptes au patient ?) Probablement oui...
Quand je vois que le patient n'est pas trop causant, j'imagine justement qu'il commence à désespérer, et donc j'essaie de trouver un point positif. Que ce soit sur les TTT qui peuvent être moins lourds qu'ils peuvent imaginer, ou sinon **s'appuyer sur la famille**, lui dire « Tu as la famille avec toi ». Surtout dans le cadre où il ne parle pas...
(C'est une des réactions les plus difficiles à gérer quand le patient ne parle pas ?) Oui j'imagine parce que **ce n'est pas toujours facile de savoir ce qu'il pense, et donc pour trouver les mots justes**, oui...
5. La Vérité c'est qu'on ne sait pas. La Vérité c'est que, en fait, on ne sait pas comment les choses vont se passer...
(Après il y a la Vérité médicale, scientifiquement ?) Je pense que **la Vérité que les patients veulent savoir** c'est « Comment ça va se passer ? Est-ce que je vais souffrir ? Est-ce que je vais survivre ? ». Ce sont ces questions qui les intéressent plus que savoir qu'ils ont un cancer, et quel type de cancer et « machinchouette ». C'est pour ça que **la Vérité, et bien on ne sait pas comment va être faite leur vie...**
6. En CAI, je crois qu'on ne l'aborde jamais, en tous cas pas spontanément...
(Toi tu ne vas jamais prononcer ce mot ?) Non, je n'y pense même pas.
(S'il est éventuellement prononcé, ça va être plutôt par le patient ?) Oui mais... on dit « Tu as une maladie qui est incurable... » mais ça ne va jamais plus loin. On limite en disant « Si un jour, le cancer... Tu as un stade très avancé... » Mais ce n'est pas en CAI, c'est plutôt en consultation plus tard... Où on dit que « Même si le TTT spécifique ne marche pas, ce n'est pas pour autant que l'on abandonne. Tu peux avoir des TTT pour ne pas souffrir. » Enfin tout le côté palliatif. Mais c'est vrai que ce discours là, je pense que je ne le fais jamais en CAI.
7. Quand ils te disent « Merci ».
(Est-ce qu'il y a d'autres critères qui te permettent de te dire : « Là j'ai bien fait l'annonce » ?) Non, non je ne trouve pas...
Parce que je pense que **même si tu prends le temps de bien EXPLIQUER, ils ne vont pas tout comprendre**... Il y aura toujours un truc où ils n'auront pas compris, ou ça n'était pas très clair... Je

pense que le fait qu'ils disent « Merci », quand on leur dit qu'ils sont à un stade incurable notamment, là ça veut dire qu'ils ont assez bien compris la sévérité, et ils sont reconnaissants de l'HONNETETE de notre part. Mais sinon après je n'ai pas d'autres critères...

8. Avec les collègues de travail jamais.

Avec moi-même... je dirais que ça serait vraiment très rare...

(Est-ce qu'il y a des CAI qui vont peut-être être plus « impactantes » que d'autres... par rapport à l'histoire de la maladie, ta relation avec le patient, l'âge du patient... ou à comment s'est déroulée la CAI ?...) Globalement je dirais non. Parce que je mettrai toujours une CERTAINE DISTANCE. Non... Je dirais, globalement j'essaie de les traiter tous de la même façon...

II) LE CARNET

1. Je n'ai pas eu l'impression... Je pense que soit :

- ils sont un peu sous le CHOC ;

- et/ou c'est que comme nous on ne parle pas bien, enfin on ne parle pas le tahitien, donc on n'arrive pas bien à le vendre. Je suppose que ça va surtout intéresser, ce carnet, les polynésiens qui souvent ne parlent pas très bien français. Mais vu que moi non plus je ne parle pas vraiment bien non plus le tahitien... donc... Il y a une BARRIERE LINGUISTIQUE.

2. A la fin.

Je le présentais d'abord comme faisant l'objet d'une étude, en vue d'améliorer la PEC des patients polynésiens. Par exemple en leur disant qu'on apprend comment faire en France, mais pas à Tahiti. Donc ce carnet là serait donc une chance, de développer et d'améliorer la PEC de nos concitoyens.

3. Non

4. Oui je pense, un peu PLUS TARD...

(Tu as réfléchi à quel moment, ça pourrait être plus indiqué?) Et bien comme ça je dirais plutôt, quand ils commencent avant le TTT. Parce que je pense qu'à l'annonce ça reste TROP ABSTRAIT le TTT, et aussi le carnet. Même si tu leur montres à quoi ça ressemble tout ça... Et je pense que vraiment au moment de débiter, que ce soit la radiothérapie ou la chimiothérapie, c'est là peut-être qu'ils vont vraiment se tourner sur le carnet, et puis le remplir. Parce que là ils seront vraiment « lancés » comme on dit.

5. En fait je mettais toujours 5. Parce que ce n'est jamais un moment vraiment, où on est content. C'est pour cela que je mettais toujours 5. C'est un MAUVAIS MOMENT pour le patient, sa famille... et ce n'est pas agréable pour le médecin de faire l'annonce aussi.

6. C'est l'ACCOMPAGNEMENT.

Concrètement je ne sais pas s'ils le remplissent. Je dirais que quand même la plupart des patients a une situation socio-économique un peu faible. Donc je ne sais pas trop si ce sont des gens qui vont vraiment écrire des choses comme ça. Mais après peut-être que le carnet, avec les images, ça peut-être ça va aller, et quand même les SENSIBILISER...

(Et quand tu as dit l'accompagnement, c'est leur montrer qu'ils ne sont pas seuls, c'est ça ?) Oui. Et donc voilà avec le carnet peut-être qu'ils peuvent justement se sentir moins seuls...

7. Non.

8. Je n'ai pas vraiment d'exemple précis... Mais c'est plus l'impression que quand tu leur montres le carnet, c'était plus, il y avait une certaine indifférence en fait... de manière globale...

9. Non.

10. Probablement.

11. J'imagine que l'apport de J. (la tradipraticienne du service) c'est très bien, je pense. Parce qu'elle aura aussi un intérêt sur un TTT symptomatique qui est indéniable.

III) REMARQUES

(Sur l'étude...) On attend de voir ce que ça va donner. Et on espère qu'il y aura une MISE EN PLACE CONCRETE.

Le questionnaire était un petit peu fastidieux.

(Sur l'utilisation du carnet...) Je pense qu'au moment de l'annonce ça ne sert à rien.

Médecin 5

I) CAI

1. Non... Après c'est plus de l'expérience... J'essaye de revoir le dossier avant. Notamment pour savoir quel est le stade de la maladie, les lésions présentes, pour pouvoir répondre aux questions. Et j'essaye d'envisager d'emblée quel type de TTT on pourrait proposer, pour ne pas laisser les malades sans réponse.

J'essaye aussi que ça se fasse à un moment donné où je suis au calme, où je ne risque pas d'être dérangé pendant la consultation. Il m'arrive de mettre mon téléphone sur silencieux pour certaines CAI. Et quand ce sont des consultations qui se font en service, ce sont des chambres doubles, donc j'essaye de faire venir le malade dans un bureau de consultation. Soit la salle du fond dans le service, soit dans le bureau de consultation de l'EMSP. Que ce soit vraiment un MOMENT DEDIE pour le malade et son entourage.

(Et toi est-ce que tu te prépares un peu psychologiquement ?...) Je ne fais pas attention non... Je pense que j'en fais toutes les semaines. Je n'ai pas trop l'impression que je me mets dans un... non...

2. L'objectif principal c'est vraiment que LE MALADE il ait COMPRIS la nature de SA MALADIE, LA GRAVITE de la situation et plus ou moins le PRONOSTIC.

J'insiste beaucoup au moment de l'annonce, dans la majorité des cas, dans 80-90% des cas, les malades ils sortent eux-mêmes LE MOT « CANCER ». J'insiste, je creuse... Souvent ils tournent autour du pot, ils disent « Non je ne sais pas ce que c'est... » « - Mais tu es sûr ? C'est quoi une tâche sur niveau les poumons...? » En général en creusant un peu, les malades ils finissent quasiment tous par dire que c'est un cancer, une tumeur du poumon.

Après les objectifs secondaires, pour les patients qui sont en état d'avoir un TTT, on va leur exposer les TTT qui sont envisageables et les encourager dans ce sens, s'ils sont vraiment en état. C'est toujours compliqué pour un malade qui soit en bon état général, avec un cancer du poumon, de ne pas leur proposer de TTT, ou de les laisser partir... Des fois ils nous disent d'emblée qu'ils ne veulent pas de TTT. Ca va être compliqué, mais c'est quand même de notre devoir il me semble, de s'assurer qu'ils aient BIEN COMPRIS, ou de reproposer une 2^e consultation, de leur laisser un temps de réflexion...

L'objectif principal c'est le DIAGNOSTIC, qu'ils aient bien compris la maladie. Et l'objectif secondaire c'est de commencer à discuter du PROJET DE SOINS, de l'avenir.

3. Je commence toujours ma consultation par tout ce qui est état civil : nom, prénom, âge, etc. Et je fais un petit peu de bibliographie, savoir s'ils sont mariés, s'ils vivent en couple, s'ils ont des enfants, l'âge des enfants, les métiers, où est-ce qu'ils habitent, leurs médecins... Tout ça c'est très important de le savoir, et de connaître le nom de la personne de confiance aussi. Et de recueillir les numéros de téléphone par exemple.

Puis on part sur l'interrogatoire médical assez classique : les antécédents, les facteurs de risque. Et après tout ça, quand j'ai l'impression d'avoir cerné un peu le malade, ses comorbidités, c'est à ce moment là qu'on aborde le diagnostic, l'annonce du diagnostic. Après l'annonce du diagnostic, **soit ils ont bien compris, soit on reprend**. Et souvent ils sont demandeurs de voir : « Où est-ce que c'est ? Comment est-ce que c'est ? » et là je m'aide assez souvent de l'imagerie, soit radiographie pulmonaire ou scanner. Et après on discute du TTT, des choses comme ça.

4. Il y a certaines annonces où on sent que c'est... plus ou moins un choc, où ils se coupent. Il n'y a plus rien qui va passer... Ca ne sert à rien de rentrer dans les détails, notamment d'extension de la maladie, de pronostic, des TTT, d'effet secondaires du TTT... Il vaut mieux rester sur du basique, un cancer du poumon qui est là et éventuellement un TTT. Et il y en a d'autres qui sont moins affectés, où on peut poser plus de questions, répondre à plus de questions.

Mais on essaye plus ou moins, avec les malades qui sont en face de nous, de faire une **CONSULTATION PLUS PERSONNALISEE**. Il y a des malades qui vont poser plein de questions, des questions techniques, ils sont allés regarder sur internet. Et d'autres malades où déjà des fois il y a une **BARRIERE DE LA LANGUE**, il faut que ce soit une traduction par la famille. Il y a tout cela qui fait qu'en fonction du malade que l'on a en face de nous, en fonction de leur **REACTION**, on essaye de **S'ADAPTER**.

5. Un petit peu compliqué comme question...

Mais après, la Vérité, je pense que c'est de **DELIVRER UN MESSAGE CLAIR**. Ce que nous on estime que le malade peut comprendre. **Un message compréhensible par le malade, par son entourage**. A un moment donné, **un temps T**, où il est peut-être submergé par les émotions, plein de choses... Que cette Vérité finalement c'est **un DISCOURS CLAIR, le plus LOYAL possible et le plus ADAPTE possible au malade, à son entourage, à son NIVEAU DE COMPREHENSION, à son ETAT EMOTIONNEL**.

Il m'arrive au cours de certaines CAI, de ne pas tout dire au début, puisque je sens que le malade est un petit peu fragile, ou un petit peu hésitant... et que le fait de parler de tout d'emblée **risque de braquer le malade**.

Mais tous les malades ressortent avec le diagnostic de cancer. Ils ne ressortent pas avec « tu as peut-être une tache, une tumeur, quelque chose... », sans que j'ai l'impression **qu'ils aient vraiment compris que c'est un cancer**. Après les choses à côté, qui risquent de faire peur, c'est un peu omis au cours de la 1^{ère} consultation.

6. Ca arrive régulièrement que l'on parle de la mort.

Au moment de la CAI, il y a des malades qui disent que « c'est foutu », que « c'est bientôt la fin ». C'est **souvent évoqué par les malades ou l'entourage**.

Pour certains malades où j'ai l'impression **qu'ils n'ont pas compris la gravité de la situation**, des fois ça m'arrive d'évoquer l'évolution péjorative de la maladie, les potentielles complications, éventuellement le décès.

Ca arrive régulièrement que j'évoque cette question pour les malades qui ne sont pas forcément éligibles à un TTT, qui viennent des îles, où on essaye d'emblée de dire « peut-être qu'il sera temps de rentrer le plus rapidement possible... ». Surtout si leur souhait c'est de décéder dans les îles et pas sur Tahiti.

Donc ça arrive pendant la CAI, oui.

7. Ca dépend de la consultation. Si c'est une CAI où le plus important c'est de faire passer le diagnostic de cancer, quand ils ont **compris qu'ils avaient la maladie, le cancer**, et qu'ils ont **compris la gravité de la situation**, c'est déjà je pense une bonne CAI.

Quand c'est un sujet jeune, qui est éligible à un TTT, qui a déjà eu une préannonce, qui sait déjà plus ou moins qu'il a un cancer, une bonne CAI souvent c'est quand ils repartent avec le diagnostic certain, mais au-delà du diagnostic certain, soit ils nous donnent leur **ACCORD POUR AVANCER dans le**

projet de soins, un TTT. Mais quand ils restent indécis, les patients qui sont éligibles à un TTT... On ne sait jamais s'ils vont revenir vers nous, ou s'il y aura des pertes de vue...

8. C'est vrai qu'actuellement on fait les CAI en binôme, et souvent à la fin de la consultation on débriefe un petit peu avec l'IDE de consultation. Je pense que c'est important. Ça nous donne un REGARD un peu EXTERIEUR sur notre façon de dire les choses au malade. Et aussi l'IDE nous fait un petit retour sur comment ils ont ressenti la consultation, comment est-ce qu'ils ont ressenti de la réaction du malade. Donc ça c'était important.

Sinon, pour certaines situations compliquées, surtout au début quand je venais d'arriver en Polynésie, je discutais avec E. (PH du service), surtout pour des malades qui étaient en refus de soins. Je ne comprenais pas, en métropole on fait une CAI d'un cancer, tous les malades ils demandent « C'est quand le TTT ? C'est quoi le TTT ? Etc. ». Alors qu'ici souvent ils tournent autour du pot... ils parlent très peu... ils ne se prononcent pas pour le TTT, des fois ils refusent le TTT. Au début, je ne comprenais pas pourquoi en annonçant un cancer à un patient, il y avait une sorte de fuite. Ils partaient chez eux et on en entendait plus parler. Ils se cachaient entre guillemets chez eux. Donc j'ai débriefé pas mal avec E. (PH du service) là-dessus au début. Pour essayer de comprendre pourquoi ici ce n'était pas comme en métropole, pourquoi ça ne se passait pas comme en métropole.

Mais maintenant avec plus d'expérience c'est vrai que je débriefe plus rarement avec E. (PH du service) ou avec d'autres collègues. Si je dois débriefer après, c'est souvent s'il y a une radiothérapie de prévue, avec un médecin de radiothérapie, pour donner mon ressenti avant d'envoyer le malade.

(Est-ce que parfois tu te sens impacté après la CAI ?) Ca dépend... On est témoin de situations tellement émouvantes, on va dire... On a l'impression que les gens ils sont tellement entourés ici, et au final on s'aperçoit qu'il y a des malades qui sont vraiment vraiment isolés. Il y a une précarité sociale, et économique. On voit des fois des malades arriver en CAI, qui sont dans un état des fois tellement altéré, catastrophique, c'est très très très compliqué...

Je suis souvent plus touché par des consultations d'annonce d'arrêt thérapeutique. Les malades qu'on a suivis longtemps, ou qu'on a suivis moins. Leur annoncer l'arrêt de la chimiothérapie, une phase de la maladie de PEC palliative exclusive. Je suis plus touché par ces situations là, ou des gens qui arrivent en détresse dans mon bureau, pour qui on va enclencher des soins palliatifs exclusifs d'emblée.

C'est vrai que la particularité ici, c'est que j'ai l'impression qu'on a pas mal de jeunes. Des fois ils n'ont pas 40 ans. Donc eux d'emblée on voit soit ils sont métastatiques ou etc. C'est vrai que ça touche peut-être un petit peu plus... Mais je suis plus touché par mes consultations d'annonce d'arrêt thérapeutique ou de suivi de soins palliatifs.

II) LE CARNET

1. C'est vrai qu'à un moment donné j'avais dit à E. (PH du service), au moment de l'annonce, la 1ère annonce, je ne comprenais pas trop l'intérêt du carnet. Je pense que les malades ne sont pas tous réceptifs à ce carnet... Après qu'on ait annoncé un cancer, souvent, même s'ils se doutaient du diagnostic, le fait de confirmer ce diagnostic, ils sont un peu entre guillemets « sidérés »... Le carnet, il y a des malades, ils l'ont regardé vite fait, ils l'ont MIS SUR LE CÔTE. Ce qui les intéressait plus c'était le diagnostic, l'étendue du cancer, l'extension, le TTT possible, les effets secondaires du TTT...

Chez certains malades, et c'est plutôt une minorité, effectivement le fait de présenter le carnet a permis que ça débouche à une certaine DISCUSSION, de pouvoir EVOQUER certaines choses...

C'est vrai que le carnet il est utilisable du diagnostic jusqu'à la fin. Et dedans inclus le moment où peut-être ça ira moins bien, ou le moment où on commence à parler de directives anticipées. Alors que dans une CAI, déjà qu'on a fait l'annonce d'un cancer, on a des fois du mal à évoquer le moment où ça ira moins bien... Ce moment qui risque d'arriver plus ou moins vite ; et les directives anticipées... Ca peut... Il y a des malades qui m'ont déjà dit que c'était très violent, de solliciter leur avis, leurs directives anticipées, que ce soit lors de la 1ère, 2^e, 3^e ou même 4^e consultation d'annonce...

Donc le carnet, il y a des malades, on arrive à évoquer certaines choses et d'autres malades, ils le mettent plutôt de côté, après on n'a PAS trop DE RETOUR sur le carnet...

2. Ca dépend. Ca dépend de l'annonce, de comment ça se passe.

Il y a des annonces où d'emblée ils se referment, où on ne sait pas trop, ils n'osent pas poser de questions, ils n'osent pas avancer, et là le carnet pouvait être utilisé pour ILLUSTRER un petit peu le parcours de soins, les étapes, les questions qu'il faut se poser...

Et il y a d'autres consultations où c'était tellement fluide, qu'on a avancé dans la consultation, on a avancé jusqu'aux TTT etc., et après on a placé le carnet par la suite.

Donc il y en a où c'est au tout début, et d'autres plutôt vers la fin.

(Comment tu l'utilisais, comment tu le présentais ?) Si c'est au moment de l'annonce, au tout début, je l'utilisais vraiment comme un OUTIL D'AIDE POUR AVANCER DANS L'ANNONCE. Il m'est arrivé des fois de demander au malade de lire, de me traduire le carnet, du moins la première feuille de garde, pour dire « Oui, il faut aller de l'avant, il faut bouger ». Ils le lisent après on l'ouvre, on explique le principe de la personne de confiance, de l'entourage, du médecin référent. Donc ça, ça aide pour des malades qui sont restés un peu BLOQUES au début.

Après pour d'autres malades où c'était plutôt fluide, des fois on prenait les éléments du carnet, sans présenter le carnet. Donc après c'était plus un rappel, pour dire voilà... Parce que du coup comme je commence toutes mes consultations par la personne de confiance, l'explication de ce que c'est que la personne de confiance, ce sont des données que j'ai déjà avant même de faire l'annonce, donc après ça va plus vite...

3. Au tout début c'est vrai que c'est un carnet que je connaissais peu, que j'ai finalement APPRIS A UTILISER. Puisque dans les différents chapitres, des fois on ne s'y retrouve pas tellement, par rapport au moment de l'annonce, ou de ce que l'on veut évoquer. Après au fur et à mesure on APPREND A CONNAÎTRE ce carnet, et à savoir qu'à telle page on aura ça. Des fois on saute des pages pour dire « là, la question que tu me poses, ou que je te pose, est plutôt située là... », essayer d'avancer... J'avais de l'appréhension au tout début pour utiliser ce carnet. Puisque le carnet il est effectivement bilingue, mais il y a la partie en tahitien, je ne connais pas du tout. Du coup les patients qui vont lire, leur interprétation de la partie qui est en tahitien, ça je ne maîtrise pas du tout... Du coup c'était avec de l'appréhension au début...

4. Je pense que dans la majorité le carnet serait PLUS UTILE LORS D'UNE 2^e CONSULTATION. Le temps que les malades et leur entourage, aient eu le temps de DIGERER un petit peu la consultation, l'annonce de la maladie... Et ça leur permet aussi de revenir avec des questions, placer ces questions dans le carnet, pour qu'ils puissent après travailler là-dessus à domicile, avec leur entourage.

(Au cours d'une 2nde consultation avec plutôt le médecin qui a fait l'annonce, ou peut-être avec d'autres intervenants ?) Ca peut être une 2^e consultation avec une IDE de coordination d'annonce. Après souvent, la 2^e consultation, ils demandent quand même que ça soit le médecin qui ait fait l'annonce initiale... Il sait jusqu'où il a été dans l'annonce, les questions qui sont restées en suspend, pour répondre aux questions qui reviennent par la suite... Après ça consomme du temps, du temps médical, et malheureusement on a peu de temps médical...

5. C'est vraiment est-ce que j'ai pu... C'est selon les différentes situations.

Si c'est une consultation où la priorité c'est vraiment de faire passer le diagnostic, « Est-ce que j'ai pu faire passer ce diagnostic ? Est-ce que j'ai eu un RETOUR, une réaction du malade ? Est-ce que j'ai l'impression que le malade a compris le diagnostic ? ». C'est surtout sur la COMPREHENSION que je notais la consultation.

Et aussi si c'est une consultation qui est à la fois diagnostique et thérapeutique, « Est-ce qu'à la fin j'ai l'impression que le malade a bien compris le projet de soins ? Est-ce qu'il ACCEPTE ou pas le TTT ? ». Se baser là-dessus.

Mais c'est souvent sur la compréhension de tout ce qui c'était dit, et aussi sur LA REACTION. Avec le temps on sent vite, est-ce que la personne va plutôt accepter, va plutôt être dans le déni, etc. Par rapport à ça je cotais la consultation.

C'est beaucoup la réaction... Je sais s'ils vont revenir ou s'ils ne vont pas revenir.

6. Je pense que le carnet c'est de dire « Effectivement, il y a une maladie grave... mais qu'il faut ESSAYER D'ALLER DE L'AVANT. » Au-delà d'aller de l'avant, c'est de dire que « là, ça vous tombe dessus, à un moment de votre vie où vous aviez des projets... Que ça ne veut pas dire que tout s'arrête là maintenant, à un instant T ». Mais plutôt que c'est UNE INVITATION A REINVENTER UN PROJET DE VIE, à se donner les moyens de réaliser peut-être des rêves, ou de régler les affaires, de dire au revoir à certaines personnes. Vraiment voilà « Il ne faut pas rester là, il ne faut pas rester à un diagnostic, à quelque chose qui nous tombe dessus, un peu comme si c'était fataliste. Mais d'aller, de bouger, de se réinventer, de réinventer un projet ». Je pense que le carnet je l'utilise vraiment pour ça.

7. Le carnet, et ce qui gravite autour, m'a permis de MIEUX FAIRE LES ANNONCES ICI. C'est-à-dire le fait de PRENDRE EN COMPTE L'ASPECT CULTUREL. Le fait que les polynésiens accordent beaucoup d'attention, de crédit à la MEDECINE TRADITIONNELLE. Ca m'a permis des fois de DEBLOQUER CERTAINES SITUATIONS, d'aborder ces sujets avec MOINS D'APPRHENSION. De pouvoir parler PLUS LIBREMENT de ces sujets. Et de ne pas se retrouver avec un patient qui est totalement réfractaire, fermé à la discussion, parce que je n'ai pas su trouver les sujets qui l'intéressent vraiment, LE RA'AU TAHITI etc. Donc là-dessus, le carnet et tout ce qui a été réalisé autour : les séminaires, l'introduction à la médecine intégrative, ça m'a permis de mieux faire mes CAI.

8. Je n'ai pas souvenir qu'il y ait eu... Si, il y a eu une ou 2 consultations quand même où les malades ils ont bien retenu, je me souviens de 2 malades, que voilà... l'équipage, le capitaine, c'est eux le capitaine. Et il y en a une qui m'a répété à plusieurs reprises, à plusieurs hospitalisations : « C'est moi le CAPITAINE, donc je décide! ». Même si la famille était un petit peu réticente, ils disaient « C'est moi le capitaine, je te fais confiance, j'ai décidé de faire le TTT jusqu'au bout, donc je viens. Mon mari il n'est pas trop pour...etc. ». Donc ça, ça m'a marqué, que le carnet insiste beaucoup sur le fait que c'est le malade le capitaine, c'est le malade qui décide, certes avec son entourage, sa personne de confiance etc. Mais c'est vraiment le malade qui vit la maladie, qui souffre... à la fois physiquement et psychologiquement. Et finalement la décision leur revient avant tout, et pas forcément à l'entourage et à la famille.

9. Beaucoup parce que du coup j'ai beaucoup discuté avec J. (la tradipraticienne du service) aussi là dessus. Au tout début quand E. (PH du service) m'a présenté J. : « J., il faudra que tu m'expliques, ce que tu fais et comment est-ce que ça se passe ici la médecine traditionnelle ? ». Parce qu'au tout début je ne m'en sortais pas dans les annonces, pour faire accepter la gravité de la maladie, et pour encourager les malades à entreprendre un TTT « conventionnel ». Et ça m'a permis du coup, en connaissant un petit peu la culture polynésienne, la médecine traditionnelle, à faire bouger un petit peu les choses, à mieux m'en sortir en consultation, à aborder ces sujets sans appréhension. Et finalement j'ai moins de refus, moins de refus de TTT. Et j'ai l'impression que les malades au final ils acceptent plus le TTT, ils comprennent mieux la maladie et où est-ce qu'on va.

Il y a des malades, ils savaient déjà qu'ils avaient plus ou moins le cancer, on leur confirme, et ils avaient déjà entrepris des démarches pour aller voir un tradipraticien etc. Et ils ne l'avouent jamais. Ils disent « Non non non, je ne veux pas de TTT » et ils partent. Mais après quand on sait ici que c'est important la médecine traditionnelle, on aborde d'emblée nous-mêmes le sujet et là ils nous disent effectivement « Je veux essayer le ra'au tahiti ». Et le fait de savoir ça d'emblée, de pouvoir en discuter en CAI, on arrive à les « convaincre » entre guillemets, qu'on peut peut-être faire les 2 en même temps, et les limites de la médecine traditionnelle par rapport à cette maladie.

10. Je pense que le carnet pourrait être un bon outil de médecine intégrative, puisque à la fois ça donne de l'ESPOIR, et aussi le carnet recueille des informations importantes, même en médecine conventionnelle : la personne de confiance, l'entourage... Et au-delà de donner de l'espoir, d'ILLUSTRE L'EVOLUTION de la maladie, les différentes étapes qui vont arriver, le carnet soulève aussi la question des directives anticipées. Quelque chose que l'on évoque très peu en CAI, du moins au début, et en fonction de l'évolution. Et là ce carnet peut permettre de recueillir peut-être plus facilement le SOUHAIT des malades, des fois au début, des fois au milieu du parcours... On sait qu'il y a une page où on évoque le souhait des malades.

Quand je vois le carnet c'est un petit peu comme les contrats qu'on passe quand on envoie les malades faire de la réhabilitation, une PEC globale, dès le début on passe un contrat. Mais pour passer le contrat demande aux malades quels sont leurs souhaits, leurs espoirs... Et après on revient sur les souhaits. Souvent en CAI ils nous disent qu'ils veulent une guérison, et c'est à nous d'EXPLIQUER ce que c'est la guérison, que ça ne va pas être possible... Donc ce carnet de médecine intégrative, ça permet de recueillir le souhait, les espoirs des malades, et en face ça nous permet de répondre aussi en disant ce qui va être possible, ce qui ne sera pas possible... Et finalement de passer un CONTRAT avec notre malade, de lui dire « Nous ON SERA LA DE A à Z. Ce que tu nous demandes, ce n'est pas réalisable, mais on peut te proposer autre chose ». Et finalement essayer de trouver un terrain d'entente sur la PEC avec le malade. Et lui il a la possibilité aussi de voir dans le carnet la notion de directives anticipées, et de nous poser des questions là-dessus, ou de dire à sa famille, si les choses s'aggravent, il souhaite ou pas d'acharnement, de choses comme ça...

11. Je pense que si on prend le malade DANS SA GLOBALITE, ça ne peut apporter que des bonnes choses, à la fois sur comment on voit le malade, l'identité du malade, et comprendre, mieux appréhender ses attentes.

Après, la Culture en Polynésie c'est vaste. Ce n'est pas facile pour les gens qui ne sont pas dedans, qui n'ont pas baigné dedans, de comprendre les choses. Et de l'aide de l'extérieur ce serait souhaitable, tout en sachant qu'il va falloir encadrer les choses. Puis que dans la culture polynésienne, notamment dans la médecine traditionnelle, ils n'ont pas tous ce même courant de pensée.

Il y a des malades qui viennent à nous, on leur dit « vous pouvez faire à la fois de la médecine conventionnelle et « traditionnelle », soit pendant l'intercure entre 2 cures de chimiothérapie, soit à la fin d'une première phase de TTT » et qui acceptent de le faire, et le tradipraticien accepte aussi de le faire. Et il y a d'autres malades qui malheureusement tombent sur des tradipraticiens, qui soit leur expliquent qu'ils n'ont pas vraiment de cancer, soit leur expliquent que la guérison ne pourra se faire que au travers de la médecine traditionnelle. Et là nous on se retrouve en conflit finalement avec la médecine traditionnelle, chez un polynésien qui est très ancré dans sa culture, et on n'y arrivera pas...

Il m'est arrivé à 2 ou 3 reprises, de faire venir J. (la tradipraticienne du service) sur des malades qui étaient en refus de TTT, qui voulaient plutôt faire de la médecine traditionnelle. Elle est venue pour DISCUTER, pour EXPLIQUER ce que l'on fait nous ici au CHPF, de son expérience, de ce qu'elle fait avec nous. Des fois cela permet de décoincer la situation, c'est arrivé une fois. Et d'autres fois, les polynésiens sont tellement ancrés dans la culture, que malgré l'explication, malgré le fait qu'il y ait un tradipraticien qui travaille avec nous, ça ne fonctionne pas, ou du moins le message ne passe pas, et ils font de la médecine traditionnelle de manière exclusive.

Donc les 2 oui, mais encadrer les choses, TRAVAILLER ENSEMBLE et non pas l'un contre l'autre.

(Est-ce que tu as déjà pensé à des moyens précis, d'autres outils, d'autres façons, pour aller dans ce sens là, d'utiliser des ressources culturelles, pour apporter un plus à la PEC, au PPS ?)

Je pense que à la fois pouvoir travailler avec des personnes issues de la culture, mais de la culture plutôt médecine traditionnelle, ça pourrait RASSURER les malades et les INFORMER.

Et au-delà des tradipraticiens, à un moment donné j'avais commencé à évoquer, dans le cancer du poumon il y a souvent de l'anorexie, de l'amaigrissement, et avec une ancienne cadre du service diététique, « pourquoi est-ce que à l'hôpital il n'y a pas plus de plats tahitiens, d'alimentation issue de la cuisine populaire de Polynésie ? ». Ça aurait pu aider les malades à mieux manger et à lutter contre certains préjugés. Les malades qui sont atteints du cancer ici, souvent ils arrêtent tout ce qui est

protéines animales, poissons, ce qui provoque à un moment donné une certaine dénutrition, une moins bonne tolérance du TTT. Donc je pense que la **CULTURE AU NIVEAU ALIMENTAIRE, des ATELIERS AVEC DES PLATS D'ICI, REEXPLIQUER les choses**, ça peut aider énormément.

Après c'est vrai que dans le cancer du poumon, nos malades sont très altérés. Mais dans d'autres maladies, notamment en Onco-gynécologie ou Sénologie, notamment les **CANCERS DU SEIN**, je sais que le fait de faire du sport, ou de la gym pendant le TTT, ça apporte du bien pour les femmes. Et ici, peut-être que, **toujours dans l'esprit de ce qui se fait ici de manière plus locale, culturelle**, peut-être leur proposer à ces femmes là des **ateliers de DANSE TRADITIONNELLE**, ça permet de faire une activité physique pendant le TTT adjuvant d'un cancer du sein, qui sera potentiellement guéri.

Je pense qu'il faut utiliser, **il faut UTILISER LA CULTURE POUR REDONNER CONFIANCE AUX MALADES. Faire comprendre qu'on essaye de les traiter dans leur globalité, avec la culture qu'ils ont** etc.

III) REMARQUES

(Sur l'étude) L'étude nous a poussés à faire des CAI en binôme. Et ça nous a permis aussi de nous apercevoir que les CAI en binôme, ça dépend du binôme. Souvent la consultation en binôme, ça a été plus... : j'ai eu un observateur de la consultation. Des fois les infirmiers ou infirmières ont pris la parole, pour expliquer les termes qui étaient peut-être trop médicaux ou pour faire une traduction en langue tahitienne. Mais dans la majorité des cas, ça a été plus une observation de la consultation. **Je pense qu'il faut qu'on FORME NOS IDE à assister à des CAI, mais surtout à pouvoir reprendre un 2^e temps d'annonce**, plus un temps infirmier, parce qu'au final ils n'échangent pas forcément sur les mêmes thèmes, les mêmes sujets qu'avec le médecin. Ça serait plus intéressant, que forcément une consultation en binôme où l'on a un infirmier qui observe sans réagir ou sans apporter de commentaires ou d'explications...

Parfois pour certaines annonces, on a dû courir après les IDE, pas forcément disponibles.

Nous avons fait une DEMANDE POUR UNE IDE DE COORDINATION EN ONCO-THORACIQUE, notamment pour l'annonce et pour un 2^e temps d'annonce.

(Sur l'utilisation du carnet au sein du dispositif d'annonce) C'est vrai que vu le design de l'étude où il y avait la moitié des patients avec ou sans carnet, on ne sait plus trop qui a eu le carnet, qui n'a pas eu le carnet, et en fait on s'est posé la question : lui il n'a pas eu le carnet, ça aurait été intéressant qu'il ait eu le carnet. Mais on sait que quand tu les voyais tu leur donnais le carnet. **On s'est dit que pour certaines annonces ça aurait été bien d'avoir le carnet.**

Et après c'est vrai que malheureusement on a un petit peu oublié le carnet après l'annonce. Des fois on revoit les malades en hospitalisation pour la chimiothérapie, ou lors des autres consultations, et **ON NE REVIENT PAS ASSEZ SOUVENT SUR CE CARNET.** Savoir comment est-ce qu'ils ont...

Autant il y a certains malades qui ont retenu des éléments clé : « C'est moi le capitaine », mais d'autres malades **on ne sait pas trop ce qu'ils ont en fait, on n'a PAS trop DE RETOUR...**

Médecin 6

I. CAI

1. Oui, je trouve que c'est toujours quelque chose d'un petit peu anxieux, d'annoncer à quelqu'un une maladie qui est la plupart du temps incurable, et qui ne permet pas de vivre de nombreuses années après l'annonce diagnostic. Donc c'est toujours un petit peu stressant, encore plus si la personne est jeune, sans trop de pathologies associées tout ça... Ca fait toujours stresser. Et après, je me débrouille toujours, souvent, pour faire des préannonces. C'est-à-dire que déjà en endoscopie, quand je vois le patient, je lui dis que je recherche entre autres, parce qu'il a une « boule dans le thorax », que je vais rechercher des cellules cancéreuses. Donc je prononce le mot « cancer », pas tout le temps mais très très souvent. Si la personne elle est assez alerte... tu le vois dans le regard des gens quand ils cherchent des informations... Et je trouve que c'est tellement brutal l'annonce d'un cancer... Que si tu n'y vas pas PAR PETITS PALIERS, PROGRESSIFS, sans passer de zéro à « Vous avez un cancer incurable »... Je pense que... disons que c'est peut-être comme cela que j'aimerais qu'on le fasse pour moi... C'est toujours pareil, tu fais un petit peu pour les autres ce que tu aimerais que l'on fasse pour toi. Je procède par étape. C'est rare quand c'est de zéro à tout quoi...
2. L'objectif principal c'est de m'assurer que le patient A COMPRIS LA CHOSE PRINCIPALE, C'EST QU'IL A UN CANCER. Et la 2^e chose, de lui faire entendre si c'est CURABLE OU PAS. Et encore, on se rend bien compte qu'il y a toujours une sidération initiale, qui fait que, quand tu les vois après, ils n'ont pas forcément entendu les messages principaux... C'est vraiment le MOT « CANCER », et leur dire si c'est curable ou pas.
3. Oui, mais ça peut varier en fonction des REACTIONS de la personne. Tu as des personnes qui restent de marbre, donc tu suis un schéma, où tu commences à parler de l'examen endoscopique, de ce qu'on a vu, du fait que c'est un cancer, du fait qu'il y a des localisations secondaires ou que c'est localement avancé, on ne pourra pas guérir... le déroulement, et puis la prise en charge thérapeutique. Mais il y a des fois où il y a des situations où des gens, c'est rare mais, où ils peuvent s'effondrer, ou c'est la conjointe qui va tout d'un coup intervenir, et hacher ton fil...
4. Bien sûr, bien sûr. Je l'espère en tous cas. J'ESSAYE DE M'ADAPTER, forcément, je ne vais pas me « robotiser ».
(Il y a aussi une adaptation par rapport au niveau de compréhension...) Bien sûr, tu ne peux pas bombarder une information à certaines personnes qui ont même une BARRIERE DU LANGAGE certaines fois. Après on va s'assurer qu'ils sont accompagnés des gens qui peuvent leur EXPLIQUER la priorité. Mais le discours peut effectivement être plus court, plus long, plus dense, plus informatif, plus précis, jusqu'à des gens qui sont dans le milieu médical...
5. La Vérité... par rapport à la maladie ?... (Oui notamment) Question très philosophique effectivement... Bien, la Vérité, on est des scientifiques, donc pour moi la Vérité c'est ce qu'on m'a enseigné... Je pense que c'est OBJECTIF, à savoir il y a une maladie, et il y a différentes options pour la soigner, ou en tous cas essayer de l'améliorer... Pour moi c'est cette Vérité effectivement. J'ai plus du mal avec les choses moins scientifiques... Oui c'est sûr, les médecines parallèles... Si j'entends quelqu'un me dire « Moi je peux guérir tel cancer ! », alors que nous avec toutes nos années d'études, d'expériences, toutes les études randomisées, tous les tests, on y arrive pas... ben j'ai du mal effectivement à me dire que c'est vrai. Mais... je suis ouverte...
(Dons dans ce contexte la Vérité première pour toi c'est...) C'est la Science, ce qui a été étudié, et prouvé ou pas.
6. Non, non... La seule chose qui est abordée c'est « Est-ce que je vais mourir bientôt ? Donnez-moi un délai, donnez-moi une espérance de vie... »

(Et ça vient toujours du patient ?) Oui, moi je ne parle jamais de la mort à la première, et même après, c'est généralement le patient qui t'en parle avant que ça n'arrive... Donc quand il me demande un délai, je lui dis que je n'ai pas de boule de cristal.

7. Quand la personne elle est... Déjà quand j'ai l'impression qu'elle ECOUTE ce que je dis et qu'elle le COMPREND. Parce que ce n'est vraiment pas toujours le cas. Je fais des efforts, je parle... je ne parle pas tahitien mais je commence à avoir un vocabulaire qui me permet quand même de comprendre ce que les gens se disent entre eux. Donc je m'assure toujours que la personne qui accompagne traduise bien, même si je ne comprends vraiment pas tout.

Une consultation réussie c'est... quelqu'un qui pleure, pour moi ça peut être une consultation réussie... Et c'est ce que je trouve de plus adapté comme comportement, c'est pourtant le moins fréquent. Ici, avec cette dignité que les personnes ont, et cette pudeur qui fait que, vraiment, très régulièrement, ils ne s'expriment pas trop, ils ne posent pas trop de questions, ils restent stoïques. Et je ne vais pas dire sans émotions... mais presque, comme s'il y avait un mur... Mais une consultation réussie c'est justement quand j'ai l'impression que CE MUR EST FRANCHI, et qu'il y a une RELATION DE CONFIANCE QUI DEBUTE, et que la personne pose des questions, et qu'elle comprend les réponses, et voilà... C'est ça pour moi une consultation réussie, c'est quand il y a UN ECHANGE. Une consultation pas réussie c'est quand c'est mutique d'un côté et qu'il n'y a pas d'émotion, ça pour moi ce n'est pas réussi.

8. Complètement... Il y a des fois non parce que, justement quand... Non je vais dire une bêtise parce que même quand le patient est mutique je suis triste de ne pas avoir réussi à avoir percé la carapace en fait... Donc oui, la plupart du temps impacté...

(Et est-ce que ça t'arrive de débriefer avec toi-même et avec tes collègues ?)

Bien sûr, bien sûr. Je me remets tellement tout le temps en question! « Bon, comment t'as trouvé ? Qu'est-ce que tu en as pensé ? ».

(Donc avec l'IDE notamment?) Oui, oui, bien sûr. Je n'ai pas forcément les réponses... Mais je demande tout le temps qu'est-ce qu'elles en ont pensé, de la consultation.

II) LE CARNET

1. Il m'a permis quelque fois... Parce que c'est vrai qu'on a tendance des fois à oublier... Enfin non pas « on », c'est moi. Je pourrais avoir tendance à oublier de parler de la médecine traditionnelle à la CAI. Donc le fait d'avoir le carnet me permettait de passer sur ce versant là de la PEC. Donc ça c'était utile, dans ce sens là, d'intégrer la culture polynésienne, et de montrer au patient qu'on était attentif à prendre en compte leur culture.

Après je me dis, je me suis dit plusieurs fois, que ce carnet serait plus utile pour les consultations ultérieures, que je trouvais que ça faisait beaucoup. C'est tellement... un choc psychologique, un traumatisme, que d'intégrer des informations en plus... Parce que forcément je ne leur présentais pas comme ça : « Tiens, prends, ça parle de ta Culture. ». J'essayais de dire qu'il pouvait EXPRIMER ses angoisses, ses joies, ses espoirs... Donc on allait sur un registre quand même très différent du début, qui te parle de la maladie, qui te parle de... Ça pouvait peut-être permettre d'alléger la lourdeur de l'annonce... Mais je me dis que ça faisait beaucoup d'informations, et que peut-être ça serait bien pour la 2^e, voilà.

2. Souvent c'était au 3^e tiers. 2^e-3^e, au milieu de la 2^e partie.

(Après avoir donné le diagnostic et présenté les différentes possibilités de PEC ?) Oui, oui, oui, je ne sais pas comment j'aurais pu le faire avant...

(Et comment tu l'utilisais en général?) Je prenais le carnet, je parlais du fait que à l'hôpital on prenait en compte la Culture polynésienne, la façon dont les polynésiens se traitaient, les *ra'au tahiti*, qui n'étaient pas incompatibles, enfin tout ça... Et je leur disais que dans ce cadre là, il y avait un carnet qui avait été créé, pour qu'ils puissent s'exprimer... Ça leur expliquait un petit peu le trajet qu'ils allaient effectuer... les images de tempête...

3. Oui ! Ah oui au début j'étais hyper MALADROIT... Je ne savais pas du tout... (rigole). Mais bon, (au fur et à mesure) Oui t'affines un petit peu... Parce que des fois c'est vrai que tu as l'impression que ça arrive comme ça, un peu comme un cheveu sur la soupe... Et puis il faut L'ADAPTER à ce que tu es en train de dire, à ce que le patient ressent, à ce que le patient montre ou pas, à ce qu'il dit parfois ou ne dit pas... Voilà, c'était parfois un peu compliqué mais bon...
4. Alors je pense que chacun on a nos opinions... Mais pour moi, la façon dont je m'exprime quand j'annonce ça, je me dis qu'à la 2^e ça aurait été peut-être mieux, parce que ça aurait laissé le temps de DIGERER après ce CHOC. Et que ça vient adoucir un petit peu tout ça effectivement... Mais qu'il faut une phase de digestion. Je pense que tu es sonné, et que ce n'est peut-être pas le moment idéal de... voilà... Mais je me trompe peut-être...
(Non mais ne t'inquiète pas, il y a beaucoup d'avis un peu dans ce sens là...)
Il faut voir aussi du côté des patients, qu'est-ce qu'ils en ont en pensé... ? Parce que toi tu les as vus, et qu'est-ce qu'ils en ont perçu... ?
5. Je trouve que c'est une question hyper importante! Moi c'était par rapport à justement, une des questions que tu m'as posée, qu'est ce que tu recherches : c'est D'AVOIR UN ECHANGE. Et bien c'est en ça que je notais bien une CAI. Si il y a avait de l'échange, je pouvais mettre... 8. Généralement, je ne me suis jamais mise 9 ou 10, parce que pour moi j'annonce un cancer, donc je ne peux pas... Même si effectivement tu peux dire « Bon là on a été au top de l'échange, donc c'est 10 ! », non ce n'était pas possible de mettre 9 ou 10. Il y a avait des fois où c'était mutique, et je crois que j'ai dû me mettre 4, 5 ou 6, enfin tu vois...
(Donc c'était surtout ça l'échange...) Et LA COMPREHENSION, L'INTEGRATION DE LA MALADIE. Voilà l'intégration et l'échange, la compréhension et l'échange.
6. Le message du carnet, pour moi c'est un message d'ESPOIR. Parce que, clairement il décrit un petit peu... ce que le patient va vivre, à travers les images et à travers une histoire de tempête, de naufrage, de croisière, et d'accès à une île convoitée... Mais il y a justement l'arrivée dans cette île. Il y a le fait qu'après la tempête il y a le beau temps. Il y a tous ces espaces qui sont dédiés au patient, pour qu'il marque ses craintes, ses espoirs, son équipage, ce sont ses personnes ressources... Et tout ça c'est du positif, à travers le négatif. Donc oui...
7. Sur les émotions que je peux ressentir dans l'annonce, non... Ca n'a pas modifié... Ca a peut-être modifié, si ça a modifié le fait que quand j'avais le carnet je parlais systématiquement de la prise en compte de la Culture polynésienne. Ce que je ne faisais pas forcément systématiquement.
8. Non. (Tu m'as dit quelques fois ça a permis...) Oui, ça permet quelques fois d'établir le contact mais... franchement... non...
E. (PH du service) à chaque fois il me disait, « Ah ils ont pris le carnet, ils ont ouvert le carnet ! ». Moi ça ne m'est jamais arrivé. Moi à chaque fois... Alors c'est peut-être la façon dont je l'annonce, je suis peut-être trop... Pourtant j'ai l'impression d'y aller mollo, en plus je prépare le terrain et tout... Je leur dis généralement avant... « Vous savez, ce que je vous avais dit, en endoscopie, ça s'est avéré vrai... » Voilà, je ne pense pas être trop « Boom ! Voilà vous avez un cancer, il est incurable, voilà ». Ca ne serait juste pas possible, du point de vue psychologique.
Le carnet, en lui-même, m'a apporté le fait d'intégrer la Culture polynésienne, et d'en parler au premier, à l'annonce. Mais je n'ai pas vu de réaction, d'apaisement immédiat, à la prise en main du carnet, dès l'annonce.
(Et peut-être des consultations sans carnet ?) Les consultations sans carnet n'étaient pas moins bien, n'étaient pas très différentes des consultations avec carnet...
9. Pas forcément... je me répète mais il m'a aidé à prendre en compte le fait que l'on fait l'annonce à des personnes qui ont une Culture complètement différente. Et on a beau avoir ce côté scientifique, cette

Vérité dont tu as parlé, qu'on pense avoir par rapport à la maladie, la PEC thérapeutique etc., mais oui le carnet il permet de SE READAPTER au patient, à sa Culture et de se dire qu'il faut qu'on soit HUMBLE, vis-à-vis de ce qu'on est en train de leur dire...

10. Ah ben oui... Il fait le lien entre nos 2 médecines et entre nos 2 Cultures, une Culture polynésienne et une Culture *popa'a* (occidentale, européenne) mais aussi une Culture de malade polynésien et de soignant *popa'a*. Il y a 2 variantes...

11. Je pense que si par exemple il y avait « plus de J. (tradipraticienne du service) » (rires), même à la CAI, je pense, là pour le coup, que ça serait important, parce qu'effectivement, il y a des fois où les gens, qu'est-ce qui se passe la plupart du temps, les gens ils ont peur, c'est le premier sentiment... Donc ils peuvent se fermer, ils peuvent ne plus parler, refuser une PEC thérapeutique initiale à cause de la peur, à cause du manque de compréhension... Ou alors juste, parce qu'ils ne veulent pas te le dire, mais ils veulent faire des *ra'au tahiti*, sans que tu le saches, parce qu'ils ne savent pas que nous, on est complètement pour. Donc je pense qu'effectivement, d'avoir des TRADIPRATICIENS, des gens DE LEUR CULTURE, qui peuvent S'EXPRIMER BIEN, leur EXPLIQUER, les RASSURER... Cela permettrait effectivement d'avoir PLUS D'ADHESION, et de permettre PLUS D'ECHANGE AVEC NOUS AUSSI. Parce que pour le coup aussi, ils auraient moins peur, ou moins l'impression qu'ils vont poser des questions bêtes, ou qu'ils vont te dire quelque chose d'interdit, comme le *ra'au tahiti*. Je suis persuadée qu'il y en a qui pensent que l'on va sortir de nos gonds « Ah, ne prends pas ça ! ». Voilà, ils sont un peu... Quand toi tu abordes le truc : « Ah bon ! Ah bon on peut faire ça ! ». (Oui c'est souvent revenu dans les témoignages des patients « Ca m'a étonné que *taote* me parle de *ra'au tahiti*, j'étais vraiment surpris ! ». Et c'est vrai que souvent ça peut être une clé...) Complètement, à l'échange, cette petite coquille qui se casse un peu...

III) REMARQUES

Comme je te l'ai dit, moi la seule chose qui m'aurait rendu peut-être plus à l'aise, c'est de L'UTILISER JUSTE APRES, PAS PENDANT... En plus tu as posé toutes les questions, tu as dit tous les mots... C'est de l'émotion, c'est un petit peu une petite préparation psychologique avant... Tu ne sais pas forcément comment les gens vont réagir... Même si c'est vrai le plus souvent ils sont assez stoïques et ils ne s'expriment pas trop. Et que tu te dis que tu dis déjà... Tu essayes de délivrer une information claire, pas approximative et tu essayes de faire ressortir l'essentiel. Après le carnet parle d'autre chose, voilà. Mais je trouve qu'il y a un moment où le patient il faut qu'il ait sa petite phase où il « encaisse la maladie », et qu'on aura toujours le temps de, juste après, lui présenter tout ça...

(Et toi tu avais vraiment pensé à la 2^{nde} consultation plutôt...) Oui, oui. Il n'y a pas forcément une seconde consultation, ou on les voit en hospitalisation. Mais plus à ce moment là, quand ils ont un peu digéré le premier truc... Mais après ce n'est pas systématique, il y en a ça va très bien à la première, et d'autres peut-être plus après... Je pense que c'est à adapter. C'est A ADAPTER AU CAS PAR CAS, EN FONCTION DES REACTIONS des gens...

(Quelques fois on m'a fait la remarque que forcément les patients polynésiens étaient plus réceptifs, que ce n'était peut-être pas adapté aux autres patients...) Je ne sais pas si j'ai eu... Je n'ai pas eu de *popa'a* (européen) à qui le présenter. Je ne sais pas comment j'aurais fait... (Ca ne te paraît pas...) Non, ben non. Après, si, tu peux dire... Mais ce n'est pas du tout la même Culture, ce n'est pas la même façon, même les réactions ne sont immédiatement pas les mêmes donc... Après est-ce que c'est moi qui me sens peut-être... ou j'ai plus l'impression qu'il comprend, donc je vais... Je ne sais pas, c'est compliqué à analyser... Mais je crois que je n'ai pas eu à donner un carnet à un *popa'a*.

Médecin 7

D) CAI

1. Pas du tout, je ne me prépare pas du tout. J'y vais à l'instinct. **J'AIME LA RENCONTRE**. J'aime la rencontre avec une personne qui est en difficulté, on va dire. Donc je ne me prépare pas, parce que par expérience, ça ne sert à rien. On ne sait jamais sur quoi on va tomber, quelle situation on va devoir affronter. L'expérience m'a appris... **Ce qui compte c'est la CAPACITE D'ADAPTATION à la situation dans laquelle on va se retrouver**. Donc je n'ai aucune angoisse par rapport à une quelconque CAI. Je dirais que j'ai une force qui me permet d'avoir une assurance que je vais y arriver, ou tout du moins que je vais donner le maximum de ce que je suis capable de donner à la personne, pour répondre à sa problématique, au sens large. Donc j'y vais vraiment très décontracté, pas angoissé, et prêt, prêt à... **mettre en place un CONTRAT DE CONFIANCE**. J'y vais pour mettre en place un contrat de confiance avec les personnes que je vais avoir en face de moi. Je suis vraiment centré là-dessus. Ce n'est même pas un objectif de compréhension et tout ça. **Mon objectif c'est la création d'un LIEN DE CONFIANCE, d'un contrat de confiance**.
2. C'est exactement ça, c'est créer... C'est l'objectif de toute PEC médicale, c'est qu'un **CONTRAT DE CONFIANCE S'ETABLISSE DANS LES 2 SENS**. Alors je dis bien dans les 2 sens. Ce n'est pas que uniquement que la personne et son entourage aient confiance en moi, c'est aussi que moi je puisse avoir confiance dans les personnes que j'ai en face de moi. C'est bilatéral, un contrat de confiance c'est obligatoirement bilatéral. Donc c'est vraiment l'objectif. Après, ça peut passer par une multitude de moyens différents. C'est ça qui fait toute la richesse de la CAI. C'est pour cela que je ne la redoute pas, parce que c'est un temps... **C'est le TEMPS ESSENTIEL DE LA RELATION en oncologie**. Si on n'arrive pas à créer un lien de confiance... ça ne peut pas, sur le long terme, ça ne donnera rien de bon... Alors bien sûr, on va y arriver plus ou moins. Il n'y a pas de Vérité en médecine, ni dans la nature... Il n'y a pas du blanc et du noir, du oui et du non... C'est toujours un pourcentage on va dire. Mais **le but c'est d'avoir un pourcentage de confiance le plus haut possible**, et je dirais une confiance... une **CONFIANCE REELLE**. Ce n'est pas une confiance simulée, ou non. On ne peut pas se cacher dans la CAI. Voilà, c'est pour cela aussi que j'aime bien ce rapport. Parce que c'est un **MOMENT DE VERITE, pour tout le monde, pour le malade et pour nous aussi**. On ne peut pas se cacher devant la personne à qui on va annoncer une maladie grave. Pour moi je ne peux pas lui raconter des... je ne peux pas lui mentir... je ne peux pas... **On peut nuancer, on peut préparer... c'est ce que j'appelle l'ANNONCE BIENVEILLANTE**. Mais surtout pas, il ne faut pas mentir, sinon c'est raté.
3. Globalement, mais disons que ces étapes elles peuvent justement changer en fonction des circonstances, des personnes et des besoins. Il y a un schéma global, c'est sûr : parler de la maladie, parler de son retentissement, dans tous les domaines, qu'ils soient psychique, familiaux, les contraintes sociales, la Culture, sujet qui me tient particulièrement à cœur et qui est très fort ici. Mais je ne vais pas les prendre dans un ordre précis. C'est ce que je faisais avant, avec moins d'expérience, j'essayais de... Maintenant je dois dire que j'arrive à le faire, et il n'y a pas de 20% 20% 20% et le tout fait 100%, non. Il y des gens qui vont plus s'accrocher à un aspect des choses... Il y a un aspect qui va plus se dégager... Et donc c'est celui là... Disons que dans l'annonce, c'est aussi... Personnellement j'engage un travail de fond d'emblée, d'**évaluation des BESOINS** on va dire, **et de réponses qu'on est en mesure d'y apporter**. Donc j'essaie de couvrir harmonieusement tous ces champs, de **dégager des priorités pour le patient et son entourage, pour pouvoir répondre à leurs besoins. La confiance vient de là**. C'est quand la personne, à mon sens, sent qu'on s'intéresse à ses besoins vrais, que la confiance va se créer, sans négliger aucun des champs bien entendu.
4. Oui totalement, totalement. Il faut être extrêmement... Il faut **S'ADAPTER** extrêmement rapidement je dois dire. Il faut être en mesure de s'adapter très rapidement, et de ne pas mettre en avant son Moi... L'effet miroir ça peut... voilà. Il existe toujours, il ne faut pas le négliger, mais il ne faut pas qu'il

domine les choses... Sinon, si on commence à exprimer nos propres points de vue au travers de... ce n'est pas bon. On peut faire appel à des expériences que l'on a vécues antérieurement, avec d'autres personnes, ça peut aider notre discours, rassurer la personne... mais... Donc l'adaptation c'est essentiel. Essentiel, sans perdre de vue l'objectif final de ce contrat de confiance, qui passe bien entendu par une COMPREHENSION, et une ADHESION. S'il n'y a pas de compréhension, on ne peut pas obtenir une confiance. Ca ne va pas... ça va être ce que je disais plus tôt : une fausse confiance. Si la personne a confiance dans un objectif qui n'est pas possible à atteindre... Donc à ce niveau là il faut savoir souvent nuancer. L'adaptation c'est ça aussi. Par rapport aux besoins de la personne il faut savoir NUANCER. Et puis, c'est une 1ere consultation, il y a beaucoup de cas où on ne peut pas atteindre tous les objectifs non plus, il faut laisser le temps... Donc par exemple, c'est clair que la grande réaction de choc, de tristesse, doit être totalement respectée. Il y a des moments où on ne peut plus parler, il faut RESPECTER LES SILENCES. Pour moi ce n'est pas un moment de perdu, ce moment de silence. C'est un moment aussi qui me permet d'analyser la situation, de regarder comment ça se passe, de ressentir les choses... Donc voilà, il ne faut surtout pas refuser ces moments, il faut savoir les respecter et les utiliser. Les utiliser pour mieux rebondir. Souvent la personne a un peu de mal à se sortir de ces moments difficiles, donc c'est là qu'on peut s'adapter et rebondir sur un discours qui va être adapté aux besoins... C'est un moment de très grande richesse, que moi je vis comme une richesse personnelle. J'apprends beaucoup à chaque CAI. Parce que toutes sont différentes. Je n'en ai pas connu 2 qui se sont ressemblées dans toute ma carrière.

5. En oncologie thoracique, la Vérité n'existe pas. Donc je ne me base jamais sur un discours de Vérité. Ce qui veut dire qu'il y a toujours des portes ouvertes... L'inconnu est toujours présent, l'insondable est toujours présent, la surprise est toujours présente... On essaye, autant que faire se peut, de ne pas donner des choses extrêmement précises, parce qu'elles n'existent pas effectivement. Ca ne se passe jamais comme on l'aurait imaginé au départ... Donc la Vérité, la seule Vérité, c'est celle que le patient va développer, lui... et donc on est là pour l'aider, pour l'aider à trouver SA PROPRE VERITE à lui, qui restera à son niveau à lui, qui ne sera peut-être pas la vérité de sa famille... Mais ça sera la sienne qui devra l'emporter. Donc aussi ça ça joue, on a toujours les familles avec nous, cette nuance est importante. Quand on voit une famille trop directive, savoir rappeler que la vérité sera celle de la personne en face de nous, et qu'il faut savoir la respecter. Donc la Vérité médicale, telle que je pense que tu le formules dans ta question, n'existe pas. La Vérité du patient, il va se la construire et c'est celle qui compte. Notre gold standard comme on dit, c'est celui du patient. Même si parfois c'est difficile à accepter pour nous, on doit l'accepter... On est très très majoritairement dans des maladies incurables, on n'est pas là pour prononcer des vérités. C'est une question de liberté personnelle, de liberté de choix, de pensée... Je ne me pose pas en juge de vérités, qui va prononcer une sentence, je respecte totalement...

Et en pratique, on arrive à prendre une décision commune concertée, parce que la personne a besoin de nous bien entendu pour se forger... Donc il faut essayer d'influer sans trop influencer, si tu vois ce que je veux dire... Humilité, RESPECT ET HUMILITE, ça ça fait partie de mes principes, et le JUSTE MILEU. Ne jamais avoir des affirmations qui soient dans un sens ou dans un autre. Il faut laisser la place à l'inconnu, à la Culture polynésienne, à cette toute puissance divine, qui est très marquante dans notre pays, ce respect des anciens, des Dieux. Et ça c'est éminemment important. Ca c'est éminemment important... Cette orientation culturelle elle va dans ce domaine là, respecter les croyances et les besoins culturels, c'est très important.

6. Alors souvent elle est EN FILIGRANE mais elle n'est pas abordée. Parce que... la personne a du mal... Je pense que c'est TRES PRESENT. Quand on annonce un cancer du poumon, la première idée qui sort c'est celle là, même si elle ne va pas être avouée. Alors après il y a des personnes qui vont vouloir en parler, puis d'autres qui vont en faire abstraction totale. Je pense que dans une 1^{ère} CAI, il serait totalement déplacé d'aller aborder directement sur ce sujet. Mais si la personne nous y appelle, moi je suis particulièrement A L'AISE AVEC CETTE QUESTION. Parce que pour moi la mort est un phénomène tout à fait naturel, et oui... A ce moment là on parlera de la « belle mort » et il y a un certain nombre qui souhaite aborder ce sujet. Ca va paradoxalement je dirais DESANGOISSER, de

sentir quelqu'un qui est à même de parler de tout ça. Moi je sais que ceux qui veulent m'en parler, ils m'en parlent vraiment. Oui ben c'est leur FAIRE COMPRENDRE QU'ON SERA LA... Mais après c'est une aventure personnelle, on ne va pas disserter là-dessus. Mais personnellement, ce n'est pas un sujet pour lequel j'ai des difficultés à aborder. Non pas du tout, pas du tout. Si la personne en a besoin, c'est ESSENTIELLEMENT DE L'ASSURANCE, parce que c'est souvent des fausses idées, sur une mort rapide, brutale, très douloureuse etc. Alors qu'il y a de la vie ! Donc le but c'est effectivement de se placer dans un nouveau projet de vie ou, ben oui cette fin... on va dire... si tant est qu'elle soit comprise comme ça dans la culture polynésienne. Elle arrivera, mais de toute façon elle arrivera à tout le monde un jour. Ce n'est pas un sujet tabou pour moi.

(Mais ça va surtout être abordé directement plutôt par le patient, surtout à ce moment là...) Ah oui on ne peut pas aller... Les questions, ça fait partie des questions auxquelles je suis prêt à aborder. Mais l'aborder directement, lors d'une consultation comme ça, on est dans un temps, une annonce initiale, on est dans le choc. Alors que la personne analyse tout ça, c'est tout un travail... Je suis plus dans la préparation, on l'aide à ce travail... C'est souvent des questions qui arrivent secondairement.

7. C'est totalement métaphysique. Ce n'est pas totalement métaphysique, c'est pour cela qu'effectivement personnellement un questionnaire... Mais ça je pense que pour tout le monde c'est difficile. Mais on le fait, c'est un travail de recherche. On se dote d'un certain nombre d'items qui nous permettent d'appréhender les choses, d'une façon globale. C'est très métaphysique. Je crois que c'est un RESENTI GLOBAL de situations éminemment complexes ! Donc je dirais que ce n'est pas, ce n'est pas... la compréhension parfaite des choses. Parce qu'il ne faut pas rêver non plus... une compréhension, telle qu'on pourrait l'exiger d'une maladie aussi compliquée... Que même moi j'ai du mal à expliquer... Ce n'est pas l'objectif. L'adhésion au TTT, non ce n'est pas un objectif non plus. Parce que ce n'est pas l'adhésion qui compte, c'est le VECU par rapport à tout ça, c'est-à-dire bien le vivre. Je dirais paradoxalement, mais le mot est grand, c'est... une association globale d'un patient qui va être d'une façon globale dans une espèce de forme de soulagement, c'est souvent quelque chose à laquelle il s'attendait, qu'il redoutait, mais une fois qu'on y est, on y est... UNE FORME DE SOULAGEMENT accompagnée d'UN COMBAT... d'une personne qui est prête à affronter les difficultés... Et je dirais pour moi c'est L'ACCOMPLISSEMENT du travail bien fait. Et c'est couplé tout ça. Quand on se retrouve devant une personne qui va s'effondrer au cours d'une CAI, et qui au final va vous serrer la main, avec le sourire, et ça c'est fréquent, en vous disant « Ok taote, maintenant on y va, ON SE BAT ENSEMBLE ! » Ça voilà, c'est ça ce que je recherche. C'est « ON Y VA », c'est « A HAERE I MUA », c'est le carnet. C'est exactement ça, c'est pour ça que le slogan est fort, et « A - Haere i mua » pour nos patrons français, c'est vraiment fort, c'est une invitation à aller de l'avant, c'est quasiment un ordre, c'est « Vas-y quoi ! ». Ce n'est pas : « En avant » c'est : « Vas-y, il faut il faut... ». Donc c'est un peu... l'état d'esprit du carnet est totalement en phase, avec cette recherche de quelqu'un qui va prendre une DECISION, et qui va à la fois l'assumer et la réaliser en sachant qu'il a une bonne EQUIPE derrière lui. C'est l'image de la pirogue et de l'équipage. C'est ça que je veux faire ressortir moi dans une CAI. Et ça je pense que chez les polynésiens c'est assez parlant, ils comprennent ce langage. Ils sont premièrement assez fatalistes. Voilà la maladie est là. Elle a souvent une origine divine, qui est portée dans le carnet d'ailleurs. Et puis il y a cette NOTION D'EQUIPE, D'ENSEMBLE, DE COLLECTIF, DE « ALLONS-Y, BATTONS NOUS »... et puis voilà, on sera là.

C'est ça mon sentiment d'avoir... c'est de voir à la consultation d'après quelqu'un qui REVIENT AVEC CONFIANCE, qui fait son TTT et qui me dit « Ca va taote, on va y aller, on va y arriver ! ». Paradoxalement le polynésien souvent il rassure le médecin. C'est un peu bizarre comme sentiment, mais des fois c'est... Donc c'est ça, c'est le sentiment du travail bien fait, parce qu'une PERSONNE MOTIVEE, CONSCIENTE DES OBJECTIFS, CONSCIENTE que oui c'est une MALADIE TRES GRAVE, qui va l'emporter à un moment ou un autre, MAIS que voilà, LA VIE CONTINUE...

8. Oui on fait TOUJOURS UN DEBRIEFING DANS SA TETE, ça c'est clair. Et puis si on ne le fait pas, notre cerveau il se charge de le faire dans la nuit qui suit. C'est pour ça qu'IL FAUT SORTIR INDEMNEMENT D'UNE CAI. Parce que si on ne sort pas indemne nous-mêmes, soignants, c'est-à-dire si

on prend trop sur nous, qu'on crée des liens des... on ne peut pas s'en sortir, c'est infernal. Donc il faut être préparé à ça, globalement. Je pense qu'on ne peut pas dire que c'est une histoire d'expérience, parce que j'ai vu des gens avec beaucoup d'expérience qui ne maîtrisaient pas ce... qui n'arrivaient pas à prendre sur eux, donc... Oui, pour nous, il est très important, c'est ce que je dis, de sortir indemnes de tout ça. Alors ça participe très certainement à l'objectif d'une CAI, parce qu'effectivement c'est la question d'avant. **Quand on a ATTEINT DES OBJECTIFS QUI SONT SIMPLES ET EFFICACES. Moi dans la majorité des CAI, voilà, je suis BIEN A LA FIN. J'ai bien fait mon travail,** on est en phase avec la personne, le contrat de confiance est établi, on sait que ça va être difficile. On mesure les attentes qui sont faites, qui sont portées par le malade et on les nuance aussi, on ne peut pas répondre à tout non plus, il faut bien être conscient. Il ne faut pas promettre des choses que l'on ne sera pas capable de tenir... On sera là mais on ne sera pas là à toutes les heures de la vie, à répondre au téléphone, non, non... Ce n'est pas des objectifs que l'on doit se fixer. Objectif raisonnable atteint, on sort avec... la satisfaction de la mission, du travail que l'on nous a confiés. « Travail » est un mauvais mot, ce n'est pas du travail, c'est de la passion tout ça, donc... ON SORT RENFORCE de... surtout quand on affronte des problèmes qui sont très difficiles. Il y a des annonces qui sont extrêmement difficiles, où il faut beaucoup de temps, pour arriver à trouver... le petit chemin, dans la forêt... Des fois c'est même pire que ça, c'est l'aiguille dans la botte de foin, qu'il faut réussir à trouver pour... pour arriver à s'en sortir je dirais. Et ça globalement je dirais que, ce n'est pas de l'autosatisfaction mais... parce que je n'en fais jamais mais, c'est quand même, voilà, même si on n'a pas atteint la plénitude, on y est arrivé, voilà... Et puis si on n'a pas atteint des objectifs suffisants, on se dit qu'on y reviendra, qu'il y aura un autre temps. Donc non, honnêtement, voilà, c'est un **SENTIMENT DE BIEN-ETRE PERSONNEL...** Parce qu'à chaque fois que le travail est bien fait, c'est un **SENTIMENT TRES VALORISANT SUR LE PLAN HUMAIN, D'AVOIR AIDE L'AUTRE,** même si ça a été très difficile. Et je dirais même que, ce n'est pas masochiste mais, **PLUS CA A ETE DIFFICILE ET MIEUX ON A REUSSI, ET PLUS LA SATISFACTION EST GRANDE,** et plus les remerciements de la personne sont importants. **LE PIRE C'EST LA CAI TRES SUPERFICIELLE,** où on a l'impression que, mais on est que sur des impressions... Quand ça a été difficile, que le patient et sa famille nous placent dans des grandes difficultés, c'est aussi un test pour nous, si on va réussir à... Et je dois dire que la personne qui s'effondre, et qu'on arrive à remonter, comme c'est fréquemment le cas... alors là on sort de là vraiment très très très... Je ne peux pas dire satisfait, ce n'est pas un bon mot. Il y a des mots qui manquent pour qualifier ça... On est dans une espèce de **BIEN-ETRE LIE A NOTRE ROLE SOCIAL** je dirais...

II) LE CARNET

1. Je ne sais pas... Je ne sais pas... Ce n'est pas pour rien que je me qualifie comme un chercheur. Je n'aime pas avoir un outil et ne pas savoir ce qu'on peut en attendre. Je sais ce que je peux en attendre moi. Puisque je vais l'utiliser. Mais je suis incapable de dire ce que peut en attendre la personne, et donc voilà. **SON INTERET NE PEUT ETRE QUE COLLECTIF.** Si c'est un outil fait par une personne, pour être utilisé uniquement par cette personne, ça n'a pas d'intérêt, ça ne peut être que collectif. Donc c'est justement les questions que je me pose. **Est-ce qu'il peut être utile dans cette CAI ? Je ne sais pas...**

On l'a mesuré, puisqu'on a fait une étude, il est utile, intéressant et utile, dans la PEC globale d'un cancer du poumon. **Comment l'introduire, comment l'utiliser ? Toute la question elle est là...** C'est la richesse de cette étude, et des réponses qu'elle va nous apporter, et qu'il faudra savoir prendre telles qu'elles sont...

Est-ce qu'il trouve vraiment sa place dans un moment de grand choc comme ça ? Pour certaines personnes... peut-être, pour certaines autres peut-être pas...

Dans la façon de l'utiliser, elle n'est pas standardisée, on n'a pas... Même par tout ce travail... On regarde, on va s'intéresser à une moyenne générale... C'est comment on l'a utilisé en général et qu'est-ce que ça donne comme résultats... Ça ne voudra pas dire qu'il n'a pas d'intérêt ou qu'il a de l'intérêt d'ailleurs... On va essayer de l'utiliser du mieux possible, au moment de l'annonce initiale ou

après, en fonction de ce qu'on va trouver... Donc ce carnet, j'ai participé à sa conception bien entendu, et je le dis en toute humilité, je ne le sais pas...

Alors comment, je ne sais pas si ta question, si c'est comment moi je l'utilise... (Ça ça vient après, là c'est vraiment la question de son intérêt au moment de la CAI.) Je ne sais pas, je ne sais pas, justement j'essaye de savoir... (Et dans ta pratique, il n'y a pas eu des moments où tu t'es dit, là... ?)

Alors je réponds aussi facilement je ne sais pas que **PARFOIS IL S'AVERE TRES UTILE ET PARFOIS PAS DU TOUT**. Donc même dans mes réponses je suis très nuancé... Parce que je ne saurais pas dire au jour d'aujourd'hui pourquoi il m'a été très utile là, et pourquoi là il ne m'a pas été du tout utile... C'est **justement la FACULTE D'ADAPTATION**, c'est pour cela que dans son utilisation, je ne l'ai pas donné toujours au début, ou au milieu, ou toujours à la fin... Non j'ai toujours essayé de percevoir le moment où... premièrement où la personne m'invite à le présenter, et ça on peut en trouver certains signes... en connaissant ce carnet on sait qu'on va pouvoir rebondir et dire « Ah ben tiens ça tombe bien voilà... » ça c'est vraiment... et ça arrive régulièrement. Et il y a des fois où on va le remettre, parce qu'on doit le remettre, parce que c'est l'étude... Mais on le remet sans conviction et puis on n'arrive pas à en parler, parce qu'on comprend bien que... Ce n'est pas qu'il n'est pas utile, c'est que, il est globalement toujours utile parce que le message est fort, et la personne elle le reçoit de toute façon... Mais ce « En avant ! » vient-il à un moment approprié, dans la situation... ? Je pense que c'est ça la question qui va ressurgir de notre étude, c'est **ce « EN AVANT ! VAS-Y ! » EST-CE QU'IL EST BIEN DANS CETTE CONSULTATION INITIALE, OU EST-CE QU'IL VIENT PLUS TARD... ?** Et je pense que vont en naître des recommandations qui vont être un petit peu justement aux CAPACITES D'ADAPTATION...

Mais je dirais que c'est une **AIDE IMPORTANTE** parce qu'il peut vraiment apporter quelque chose dans des **SITUATIONS COMPLETEMENT BLOQUEES**. Ça peut arriver des blocages. On en a tous vécus. Où on a en face de nous des patients et des familles qui sont complètement sidérés par ça, et nous-mêmes on est dans la sensation où on se dit : « Je ne vais jamais y arriver... » C'est vraiment quelque chose, alors c'est très personnel... Il apporte une espèce de sécurité, mais pas indispensable, tu vois ce que je veux dire, ce n'est pas obligatoire... Mais il **apporte une SECURITE**, où si un moment tu ne sais plus quoi dire, tu vas avoir quelque chose à dire, voilà. Ça peut marcher, comme ça peut ne pas marcher...

Donc j'ai vécu quelques situations, vraiment **il A PERMIS DE DEBLOQUER DES SITUATIONS**... J'ai notamment eu cette **petite dame qui a pris ce carnet en le serrant sur sa poitrine, sans rien dire de plus, mais voilà ça avait une signification très particulière**... Et je dois dire qu'au final ça lui a permis d'assumer une décision, un peu seule, qui n'était pas la décision de sa famille. En fait cette dame ne voulait pas faire de TTT, elle voulait faire du *ra'au tahiti*, et vivre la fin de sa vie dans son île tranquillement... Voilà, respect total. Et je pense que ça l'a aidée à prendre conscience que finalement c'était elle qui décidait... Et donc on a appris par la suite qu'elle avait décidé contre l'avis de sa famille... Et bien voilà, si il **a apporté cette aide, et a permis à cette personne de s'assumer, et de choisir ce qu'elle avait envie de choisir**, et bien c'est bien, j'ai rien de plus à dire.

2. Je n'ai pas de moment... (Tu l'as dit c'est le moment où tu sens que la personne...) Oui voilà. Et vraiment la perception de ce moment, je ne peux pas le décrire, parce que c'est trop varié... C'est à l'image de la vie. Mais il participe aux possibilités d'adaptation. Et donc **je pense que ce carnet fait partie des capacités à s'adapter à l'annonce**.

(Comment tu l'utilisais en général, au moment de la CAI, ce carnet ?) Ça dépend totalement effectivement de... 1 du temps où on le donne, des besoins exprimés... Il y a vraiment des personnes qui attendent, voilà qui attendent un commentaire. Et d'autres beaucoup moins, le seul fait de le voir... Et puis il y en a qui le... Qu'est-ce que je pourrais dire... C'est comme une forme d'exorcisme, quand on est un peu dans le déni je dirais... On est dans un monde tellement clos, il n'y a plus rien qui passe... Et le carnet il peut être totalement rejeté dans un premier temps...

(Donc ça va dépendre aussi pour son utilisation...) Totalement, alors **je n'ai aucune règle à donner, c'est pour cela qu'il me sera difficile de donner des règles d'utilisation de ce carnet...**

(Alors on ne parle pas de règles, mais juste comment toi tu l'as utilisé ?...) C'est très difficile à décrire... Voilà.

3. Je te fais toujours des réponses... Parce que ma réponse est toujours dans le juste milieu. A la fois totalement et à la fois pas du tout (rires). C'est-à-dire qu'elle a évolué en fonction des individus que j'ai trouvés en face de moi. Mais c'est vrai que j'ai découvert, dans son utilisation systématique, des nouvelles façons de l'utiliser, des choses que je n'imaginai pas donc... Notamment par le retour de certaines personnes, des patients qui m'ont en fait des commentaires auxquels je ne m'attendais pas... C'est-à-dire qu'ils y voient des choses, telles que je ne les voyais pas... Donc ça je dois dire que c'est une des grandes satisfactions de cette étude, c'est que ce carnet culturel est un « Happy hour dans un bar ». Si on ne travaille pas sur des représentations culturelles, c'est-à-dire qu'on n'analyse pas au travers de ça des représentations culturelles. On donne des représentations culturelles, des symboles culturels, ce ne sont même pas des représentations, des symboles culturels, pour que la personne puisse se faire sa propre représentation culturelle de la maladie... C'est-à-dire qu'on propose un nombre de symboles, très large, centrés autour de grands thèmes : la pirogue, l'équipage, le capitaine, l'île,... Voilà, des symboles très très forts. Et à tout ça on associe un panel de symboles très importants et chaque patient va pouvoir faire son choix, et y lire ce qu'il a envie d'y lire, comme il l'entend. Donc il ne faut surtout pas lui donner un guide tout prêt de ce carnet. Ce carnet, si on veut que des professionnels de santé... il faudrait leur expliciter les symboles que contient ce carnet, pour qu'ils les connaissent. Par exemple je vais te citer « Qu'est-ce que l'arc-en-ciel dans la Culture polynésienne ? ». C'est un concept très catholique, pardon, très chrétien. Les oiseaux de mer sont un symbole très polynésien. Pour un polynésien, des oiseaux de mer c'est une terre qui est proche, donc c'est un signe. Donc quand je dis c'est le « Happy hour », le patient compose son cocktail à lui. Et ça fait partie de son choix, de sa façon de voir les choses... Donc c'est excessivement intéressant, parce que l'on a découvert des choses qui sont parfois surprenantes... Et donc ce que je rechercherai dans l'utilisation du carnet, voilà c'est ça c'est ce... Quand je vois la personne qui me demande de lui expliquer le carnet, je perçois que « Ah, tel signe »... Un autre par exemple, le marae, il y a beaucoup de rejet chrétien du marae donc, ok il ne faut pas imposer ce thème là... Voilà, c'est un livre d'images avec tout ce qui va derrière, les couleurs, les dessins, les formes, tout ça... Ça parle à l'imaginaire. C'est pour cela que le mot « cancer » n'est pas présent dans le carnet.
4. Je ne sais pas, c'est pour cela que je me pose les questions... Donc quand je parlais de recommandations, ça ne va pas être des recommandations fixes, « Il faut le donner à tel moment », non ça va être impossible... Ça va être impossible. Par contre on va pouvoir grâce à ces travaux, nuancer je dirais certaines ardeurs ou certaines réticences... Ce n'est jamais « tout oui » ou « tout non »... Et je pense qu'on va obtenir les réponses qu'on attend... Donc c'est un esprit de recherche par rapport au positionnement de ce carnet. On sait qu'il est utile, ça c'est sûr, voilà c'est clair, c'est net, c'est précis. Le problème de son utilité, c'est qu'il faut l'utiliser de façon la plus optimale possible, voilà.
- (Et toi tu as un avis par rapport à ce positionnement du carnet ?) Mon avis c'est qu'il faut l'avoir à portée de main, l'utiliser à bon escient dès le début, s'il le faut, et savoir le différer, s'il le faut. Donc on retombe dans cette extraordinaire complexité de l'annonce... Mais disons que globalement je pense que la remise peut être très utile, servir le médecin, servir le patient, pendant l'annonce, oui. Le faire de façon différée, je pense que c'est plus une remise sur le mode du sevrage tabagique. C'est-à-dire : « Tu as envie d'arrêter de fumer. Je te remets un document, consulte le, et on en parlera la prochaine fois... ». Voilà ce à quoi je peux me rattacher. C'est « Bon, tiens ! On vient de se dire des choses qui ont peut être été difficiles, mais voilà... ». J'avais souvent cette première impression avant de commencer l'étude, et c'est finalement, là en direct, je n'y ai pas beaucoup réfléchi, mais c'est un peu ce vers quoi je vais évoluer... Cette approche là du sevrage tabagique et de ce qu'on appelle le conseil minimal. Et je pense que même une CAI qui se soit mal passée, on va dire dans l'absolu, ce qui personnellement fort heureusement m'arrive exceptionnellement, C'EST UNE PORTE OUVERTE... C'est une porte ouverte...
- Je n'ai pas eu d'échec durant toute cette étude, mais il y en a eu, il y en a eu... Il y en a eu au moins un, qui a marqué un de mes collègues, qui m'a appelé à la rescousse. Et là on est tombé devant une personne qui refusait TOUT, tout tout tout tout tout tout. Donc si on avait remis le carnet à cette

personne, il l'aurait balancé par terre. Il ne voulait rien entendre. Ça arrive, c'est comme ça, ce sont des situations extrêmes, les extrêmes ne sont jamais bons...

Je pense qu'il interpelle de toute façon le polynésien, et l'être humain en général. Parce qu'il est... on va utiliser un langage de jeunes, il est décalé, il peut paraître décalé par certains moments... Donc son thème c'est l'ESPOIR. Et c'est ce que j'appelle l'ESPOIR BIENVEILLANT, c'est un NOUVEL ESPOIR, ce n'est pas un... Je l'ai vu vivre par certaines personnes, comme un espoir... trop d'espoir ! On m'a dit « Tu donnes trop d'espoir ». Non. On donne un espoir bienveillant, réaliste. Parce que si dans la vie il n'y a plus d'espoir, il n'y a plus de vie. Donc je ne vois pas comment on peut vivre sans espoir. Ce n'est pas parce que... Trop d'espoir ce n'est pas... Il faut dire la Vérité. L'espoir c'est aussi la Vérité. Si on cache la Vérité, c'est un faux espoir et là c'est une catastrophe. Ca ça a été étudié, il n'y aura pas de difficultés à mettre de la bibliographie là-dessus. C'est ce que j'appelle de l'espoir bienveillant « A Haere i mua », c'est « Vas-y », c'est un ENGAGEMENT, c'est « ON EST LA », c'est un équipage... Voilà, « Même si c'est difficile, laisse toi porter, on va t'aider » et puis « Vogue le navire... ». On est dans la tempête... Il y a des tempêtes desquelles on ne se sort pas, c'est l'histoire de l'Humanité, c'est l'histoire de la Vie.

5. C'est exactement ce dont... C'est la même question en fait que « Comment tu sors de cette CAI ? ». C'est exactement ça. Mais, il y a un bémol, c'est que, c'est un compromis entre une sensation personnelle et la sensation affichée par le patient. Associé à une... c'est un mixe complet où il y a aussi de la compréhension... Parce qu'il arrive des CAI où ça se passe très bien, on a l'impression de... Et puis en fait la personne effectivement n'a pas compris, ne pouvait pas comprendre à ce moment là... Ce n'est pas, ce n'est pas... Et donc C'EST UNE NOTE GLOBALE, une note globale qui est un peu différente de l'item « Comment ça s'est déroulé ? ». « Comment ça s'est déroulé ? » Ca peut se dérouler très bien... Et c'est certainement un item très marquant chez le patient. Donc on n'est pas vraiment dans « Comment ça s'est déroulé ? », c'est un « Comment ça s'est déroulé ? » mais un peu plus, un peu plus... Donc oui C'EST UN ENSEMBLE. Parce que là on s'intéresse quand même au questionnaire, il y a un ensemble de choses, qui sont complémentaires les unes des autres... Parce que c'est tellement complexe l'annonce que... honnêtement c'est...

Pourquoi ça m'intéresse, pourquoi... Je reviens à la question que tu m'as posée... Parce que c'est le moment de la plus grande complexité médicale qui puisse exister... Et avec l'expérience on se rend compte que c'est le MOMENT DETERMINANT à une PEC. Donc il faut être très HUMBLE devant l'annonce. C'est pour ça qu'on fait ce travail, c'est pour essayer de donner, pas de donner des recommandations, mais des conseils, des conseils voilà...

6. Le message du carnet c'est « A HAERE I MUA ! ». Terme que j'aurais du mal à traduire en français, que je perçois, en langue polynésienne, bien que je ne sois pas polynésien. En fait j'en mesure la pertinence auprès du polynésien. Quand il reçoit « A Haere i mua », parce que ça je le perçois, il reçoit QUELQUE CHOSE DE FORT. Donc le carnet c'est « A Haere i mua », c'est FONDER UN NOUVEL ESPOIR. C'est d'ailleurs sa conclusion, on fonde une nouvelle... on découvre une nouvelle île, on fonde une nouvelle génération *ma'ohi* (polynésienne), ça veut dire ce que ça veut dire. Il y a dans le carnet « Une nouvelle génération est née ». Donc on s'inscrit bien dans un processus humain de la vie, de la naissance, de la mort, de ce qu'on laisse après nous... Et donc C'EST UN APPEL A LAISSER QUELQUE CHOSE. On pourrait dire que c'est ça, « A Haere i mua », le NOUVEL ESPOIR, c'est l'espoir de, voilà, en ayant affronté soi-même une situation très difficile, puisqu'elle va souvent aboutir à... à quitter cette génération future... D'en faire profiter la génération future, pour pouvoir montrer un esprit sage, combattif... Donc c'est un appel. C'est pour ça qu'il y a toujours l'entourage, c'est un combat familial... Et ça les patients atteints d'un cancer du poumon nous l'ont déjà dit dans la précédente étude. Ils nous ont dit qu'ils utilisaient ce carnet comme un message auprès, pas des enfants mais des petits-enfants, des *mootua* comme on les appelle en Polynésie. C'est-à-dire que pour eux, il doit servir aux *mootua*, à laisser quelque chose... un souvenir, une image, je ne sais pas... Je ne suis pas assez dans les profondeurs de la pensée polynésienne, mais c'est vrai qu'il suscite quelque chose. Donc je l'utilise comme ça. Parce que le message est étudié, pour particulièrement les populations polynésiennes, mais c'est un MESSAGE UNIVERSEL. C'est la

conquête humaine, les difficultés face à la conquête humaine, le dépassement de soi-même, avec un objectif qui est... « QUE LA VIE SOIT! », comme dirait J., « Que la vie soit ! ». C'est-à-dire que... qu'on le veuille ou non, qu'on se révolte ou non, on n'était pas là avant, et on ne sera pas là après donc... Voilà, c'est « A Haere i mua ! », c'est... Oui, il faudrait avoir une analyse philosophique de ce carnet... il porte beaucoup de choses... Et donc je l'utilise comme ça.

7. Il m'offre des opportunités que je n'avais pas... 1 d'adaptation, certainement, sûrement... de prise en compte de... comment j'appellerais ça... des phénomènes que l'on ne maîtrise pas dans une CAI. C'est justement cette ouverture, à autre chose je dirais, à autre chose de totalement culturel... Voilà, c'est... La Culture c'est ce qui reste quand on a tout oublié. Ca veut dire qu'à un certain moment il faut savoir tout oublier, qui on est... et se replonger dans cet espace culturel. L'espace culturel qui est décrit par Karl Rogers je crois, comme la relation Mère-enfant, un espace de sécurité. On se replonge dans la Culture comme dans le ventre de sa maman... Quand on est perdu, quand on ne sait plus où on va, cet espace... cet espace culturel, c'est un ESPACE E SECURITE COLLECTIVE. Donc il ouvre à l'autre. Je dirais que moi en tant que praticien il m'ouvre à toute la Culture polynésienne et à sa puissance. Au fait qu'on n'est pas seul sur Terre, on a beaucoup de gens autour de nous, qui vont être là, pour nous aider... Je pense que c'est éminemment important dans les soins, c'est cet HUMANISME, CULTUREL... L'Humanisme est par définition culturel. Donc on va rechercher dans cet espace culturel, des choses que... Je pense que dans un moment de déni... Je pense que le moment de déni est souvent accroché au fait qu'on est complètement paumé... On ne sait plus où on va... On le sait que on se raccroche à des choses, éminemment culturelles, spirituelles... Voilà c'est les questions, le rattachement aux questions... à l'existentialisme. Qu'est-ce qu'on est ? Pourquoi on est là ? Pourquoi on n'est plus là ?... Voilà c'est... c'est très métaphysique ! Ce carnet il déclenche... très certainement... Mais ça c'est toute une étude qu'il reste à faire...

Ce qu'il y a c'est que... voilà, on constate qu'il suscite l'émotion... Moi j'ai vu beaucoup de gens pleurer... Pleurer face à ce carnet... Je me suis bien gardé de les interroger sur ce qu'il se passait en eux, ce n'est pas le moment, mais on sent bien l'émotion...

8. (Tu nous as déjà parlé de la dame qui l'a serré sur sa poitrine...) - Voilà, celui-là c'est sûr.
- D'un marquisien qui, alors là, avec qui ça s'est... Je lui ai donné le carnet dès le début et puis... Les marquisiens, on sait que les marquisiens sont très attachés à la Culture polynésienne. Donc pour lui c'était le fait marquant, honnêtement... Avec ça en main... Il était déjà blindé avant, mais alors il l'était encore plus après... Et il l'est toujours aujourd'hui d'ailleurs.
 - Et puis une dame, qu'on pourrait qualifier d'une dame extrêmement simple, avec je dirais des capacités cognitives extrêmement limitées, et qui a pris ce carnet, et qui sans lire, sans le lire, a accroché aux images, et qui m'a posé des questions, paradoxalement elle a commencé à me poser des questions médicales... Alors qu'elle n'était absolument pas médicale, mais par l'intermédiaire du carnet, c'était un moment assez incroyable !
 - A l'autre extrême, j'ai eu un des cas, ce n'est pas du rejet mais... une négligence vis-à-vis du carnet. Dont on a reparlé après d'ailleurs, qui n'était pas une négligence sur le fond. Qui était une négligence sur la forme, une espèce de rejet d'intention disons. Bon ça ce n'est pas important. Alors que ça ne l'était pas du tout. Je voyais en plus l'œil attentif, mais voilà, une négligence feinte...

Tout le reste ça s'est passé très bien, avec des gens qui ont pris le carnet, qui l'ont regardé, très souvent sans commentaire parce que les polynésiens parlent peu. On est dans le monde du silence. Mais avec une... réelle prise en considération, silencieuse. Et silence respecté bien entendu.

9. Je m'y interrogeais déjà avant, donc... Cette question n'est pas à mon niveau... (Ce n'est pas le carnet qui en lui-même...) Non, il m'a amené à m'avancer... sur le petit chemin dans la forêt, comme je dis, de mettre quelques petites pierres en plus, comme le petit poucet... Donc oui il m'a beaucoup aidé de ce côté là... Mais au départ, il faut bien le dire, je suis un des créateurs de ce carnet, donc bien entendu, c'est une quête globale dans le monde de la Culture polynésienne. C'est à la fois une quête, mais aussi des réponses. C'est ça qu'on attend, des réponses...

10. Ah ben c'est un outil essentiel à la médecine intégrative. C'est L'OUTIL QUI FONDE LE PROJET DE MEDECINE INTEGRATIVE POLYNESIENNE. C'est lui qui nous révèle qu'avec des choses absolument pas médicales, on peut atteindre des objectifs médicaux. Un tout petit carnet, avec des dessins, quasiment enfantins, en couleurs, écrit en gros... et bien ça plait, ça aide, c'est intéressant, c'est utile... Donc ce carnet c'est l'antithèse de ce que je faisais avant. Avant je me fixais des objectifs médicaux. Et c'est ça qui fonde ma réflexion aujourd'hui, aujourd'hui je n'ai plus des objectifs médicaux, j'ai des OBJECTIFS HUMAINS, qui sont celui du RESPECT DES DECISIONS que la personne va prendre, et cette conception d'AIDE, que j'avais déjà avant, mais il a renforcé tout ça. Il prouve que c'est l'élément essentiel de la médecine intégrative. La médecine intégrative, c'est REpondre AUX BESOINS du patient. Et notre projet de médecine intégrative c'est le bien-être, le bien-être dans les soins, voilà c'est un OUTIL DE BIEN-ÊTRE. C'est un OUTIL DE TEMOIGNAGE. Parce que ça, ça repose aussi sur de l'expérience. La tempête peut être aussi puissante que on peut l'imaginer, ça peut être un tsunami, il y a des personnes qui vont faire front, « A Haere i mua ! », « Vas-y tu en seras ! », c'est vraiment, c'est ça ! Donc ça, ça a été renforcé, décuplé. Ce carnet a tout changé dans le projet de médecine intégrative. Je ne suis même pas sûr que s'il n'y avait pas ce carnet, il y aurait un de projet de médecine intégrative. C'est difficile à faire comprendre, à certains interlocuteurs, qui ont du mal à percevoir cette importance. Ça a tout changé. C'est une réflexion que l'on menait depuis des années avec Yves Doudoute, parce que justement on n'arrivait pas à se ré-ancrer à l'essence de la Culture polynésienne. CE CARNET A TOUT CHANGE, tout tout tout tout tout. Vraiment, c'est... Ah oui, c'est une REVOLUTION !

11. La prochaine étape c'est le PPS, c'est pour cela que nous n'avons jamais fait de PPS vrai, dans le cancer bronchique, c'est qu'effectivement cette étape est essentielle. Mais pour aborder une étape, sans culture et santé dans un PPS, il fallait effectivement faire tout un travail d'approche culturelle, et nous l'avons fait par ce carnet. Pas uniquement par le carnet, mais disons que ce carnet est une véritable révolution, qu'il change les esprits en fait. Il change... Il change la culture médicale. C'est un profond bouleversement des façons de faire et de voir les choses... Aujourd'hui avec cette étude qu'on fait, il va nous permettre de mieux appréhender la conception d'un PPS à dimension culturelle. Le travail reste plein et entier. Toute une réflexion va devoir être menée là-dessus. Parce que là c'est encore un niveau de complexité plus important, parce que là on va être dans le thérapeutique. Donc le thérapeutique, ça veut dire qu'il va falloir qu'on élabore un nouvel outil... Et c'est pour ça que ce carnet n'est pas en lui-même suffisant... Il faut vivre dans le monde culturel polynésien, le monde du passé, mais il faut surtout vivre dans le monde du futur. Et le proposer sous une forme multimédia, ludique, facile, en introduction je dirais du PPS. Il doit ouvrir une porte sur le PPS. Il faut qu'il le fluidifie. Parce que c'est quand même un temps d'annonce qui reste un temps médical, mais quand même la place du médecin, qu'on le veuille ou non, y reste primordiale. Il faut que ce carnet, qui à mon sens doit devenir un petit programme multimédia sur les Smartphones, que la personne puisse consulter dans sa langue... C'est certainement vers ça que l'on va... Et être la porte ouverte vers la mise en place du PPS. On le sait, beaucoup plus piloté par les personnels paramédicaux, en particulier les infirmières coordinatrices et les infirmières. Donc ça doit être une aide pour elles à tout ça. L'objectif idéal ça serait que le patient ait ça sur son téléphone et le montre à tout le monde, à qui veut bien le voir, en être fier, et voilà que ça... que si l'infirmière, qui doit être là, je persiste et je signe, mais les autres infirmières et leur dire « Ah mais regardez le film, je l'ai vu, mais regardez, il est là... » Voilà c'est ça l'idéal vers lequel personnellement je tends... C'est pour ça que je ne me pose pas trop au final la question du positionnement. Parce que dans la réflexion, j'intègre aussi, je reviens sur la question, sur le fait qu'on puisse mettre à disposition, j'anticipe un peu sur les données de ta thèse, voilà, qu'il puisse être, comme il a été conçu comme un panel de symboles, qu'il puisse être utilisé par la personne, comme elle entend l'utiliser, de façon simple et efficace. Donc je m'imaginer déjà la puissance où l'on remet le carnet mais aussi on montre un petit film sur le Smartphone, et qu'on dit « Tiens va sur ce lien, et télécharge ce film ». Et après ce sera encore... il faut vivre avec son temps ! Aujourd'hui on est sur les téléphones portables, on n'est plus dans... voilà. Mais les 2 auront leur utilité. Donc, voilà un peu les projections d'avenir. Donc on

est à la fois, dans le programme de médecine intégrative, on est modernité et tradition, et ça c'est très important. Il faut être le plus traditionnel possible tout en étant le plus moderne possible. Donc nous on regarde vers l'avant, on ne regarde pas dans le rétroviseur. Il ne faut pas analyser notre approche des choses comme ça... On est vraiment...

III) REMARQUES

Ça je t'en ai déjà... Je t'ai déjà ouvert... Je pense que t'auras, tu pourras comparer ça...

C'est intéressant parce qu'on en n'avait pas encore parlé. Je suis très satisfait de cette étude, parce que tout le monde a joué le jeu. Ça a été beaucoup de travail pour tout le monde. Et vraiment, toute l'équipe de Pneumologie a joué le jeu, mais sans rechigner, sans rien du tout, vraiment... Donc c'est une belle réussite de notre projet de médecine intégrative. Ça montre que les personnels, les pneumologues et tous les personnels de Pneumologie et nos collègues du privé, sont vraiment attachés à ça maintenant. Et ça c'est porteur d'avenir pour moi. Ça veut dire que la façon de faire les choses, LES MENTALITES EVOLUENT dans le bon sens. Donc c'est une immense satisfaction. Je m'attendais à des difficultés, en fait il n'y en a pas eu. La seule difficulté qu'on a eu, c'est cette période de confinement COVID... Qui nous a amenés à 3 mois de retard, mais qu'est-ce que 3 mois de retard dans une vie ? C'est rien du tout.

Donc honnêtement, c'est une grande satisfaction.

Je n'ai pas de regard sur l'outil, son utilisation, ça je te l'ai déjà commenté et puis on fera... Mais je t'ouvre déjà sur des réflexions qu'on sera mené à...

Mais c'est vraiment une TRES GRANDE SATISFACTION D'EQUIPE. La médecine intégrative c'est travailler ensemble, tous ensemble, sans rejeter personne, pour atteindre les besoins des personnes, pour répondre aux besoins des personnes, de leur bien-être, mais aussi aux besoins des soignants. Donc d'une manière un peu différente, ça veut dire que nous professionnels de santé, on avait besoin de cette étude, et qu'ils vont être TRES A L'ECOUTE DE SES RESULTATS. Donc maintenant la charge elle est placée en nous, pour justement leur fournir des résultats pertinents, et surtout leur présenter. Et surtout qu'il en sorte quelque chose de positif, mais ça va être le cas. C'est-à-dire qu'on avance. « A Haere i Mua ! », « En Avant ! », c'est aussi pour nous ! C'est aussi pour nous... Voilà, je terminerai là-dessus.

IDE 1

(Entretien reconstitué en partie à partir de notes car enregistrement audio défectueux)

I) CAI

1. Oui... J'étais moi-même fumeur en fait... Donc c'est vrai que j'appréhendais un peu les CAI.
J'essaie de rester moi-même. Je reste discret, l'annonce est faite par le médecin.
J'essaie de ne pas être trop dans ma bulle... Parfois je suis surpris par les réactions des patients.
Parfois c'est le patient lui-même qui va faire de l'humour.
A force de voir des CAI, je suis plus rassuré à présent.
2. L'objectif c'est que le malade comprenne bien sa maladie et les TTT qui vont venir, le parcours...
C'est important qu'il se sente aidé et pris en charge.
L'adhésion du patient également fait partie des objectifs.
3. Oui en général le médecin suit un plan... Il essaie de faire en sorte que le malade prononce le diagnostic.
4. Le médecin réagit plutôt pareil en général. Il vérifie la BONNE COMPREHENSION du patient, et si besoin il insiste. Il S'ADAPTE par rapport au patient.
(Toi-même) Oui. Si le patient fait de l'humour, s'il ne manifeste pas de tristesse ou si le patient est triste, j'adapte mon comportement... S'il est triste je me fais le plus discret possible...
5. La Vérité... Il y a des TTT qui marchent et d'autres pas. Il y a plusieurs vérités... Le médecin propose souvent aussi de continuer les *ra'au tahiti*. Le moral du patient joue beaucoup aussi.
Donc il y a la Vérité médicale, mais il y a aussi une place pour le mental du patient, notamment avec sa Culture.
6. La Mort c'est un sujet tabou. Le mot « Mort » n'est pas prononcé, c'est dans du conditionnel... Le mot « partir » oui... Il faut rester dans le positif aussi. Donc le médecin dit les choses, il fait réaliser au patient la gravité de la situation. Mais il lui dit qu'on va faire ce qu'on peut pour prolonger sa vie... Parfois c'est le patient qui va en parler. Mais si c'est le cas, le médecin va lui dire qu'il n'y a pas de guérison possible.
7. Une consultation réussie c'est quand le patient a bien compris et qu'il adhère au TTT. Et c'est aussi quand IL A ETE COMPRIS LUI, en tenant compte de sa Culture.
8. Oui parfois je suis impacté par les CAI. Plus quand ce sont des patients jeunes... Il y a un peu un transfert... Pour les personnes plus âgées, je suis moins impacté. Une fois, il s'agissait d'un membre de la famille de ma compagne, donc là effectivement j'étais plus impacté.
De voir ces CAI de cancer pulmonaire, ça m'a aidé à arrêter le tabac en fait.
(Débriefing ?) Oui parfois avec le médecin, on va discuter un peu de comment ça s'est déroulé...
9. Pour moi, j'ai un rôle pas immense mais important quand même. Je recherche la JUSTESSE DANS MON COMPORTEMENT, qu'il soit adapté au patient.
J'essaie de « prendre la température au début » quand j'accueille le patient. Si je vois qu'il est plutôt comique, je vais aller dans son jeu mais sans surenchérir, pour ne pas banaliser les choses. Si je vois que le patient est inquiet, je vais m'adapter, je vais être COMPATISSANT, A L'ECOUTE... Et si le patient ne dit rien, je vais rester très calme...

Certains vont me chercher du regard, donc je vais rester ouvert, et attentif pendant la CAI. Et par rapport à l'attitude du médecin également, je vais avoir une attitude en accord avec lui.

II) LE CARNET

1. Je pense que le carnet peut avoir un intérêt suivant les personnes.
Techniquement il peut servir d'agenda, de bloc-notes, pour noter les rendez-vous par exemple... Mais aussi il peut servir de recueil pour les questions du patient. Donc il peut être un outil utile.
Et après il peut permettre d'aller un peu plus loin... pendant la CAI.
2. Quand l'annonce a été faite, le diagnostic donné, et quand le médecin rentre dans le côté technique thérapeutique... donc après l'annonce des TTT. C'est bien fait, le médecin donne le diagnostic et répond aux questions d'abord.
Pour présenter le carnet il utilise plus la manière symbolique. Cela permet de faire réaliser un peu plus... C'est un argument en plus pour ne pas minimiser la situation. Le carnet permet de faire réaliser que c'est une EPREUVE.
C'est sûr que la symbolique parle encore plus aux patients polynésiens. Avec la pirogue qui part, en voyage... Ca MARQUE UN CHANGEMENT, UNE RUPTURE dans leur vie...
3. Non la présentation du carnet n'a pas évolué au fur et à mesure de l'étude... Le médecin répond aux questions du patient, puis il présente le carnet comme un recueil de données, de questions que peut avoir le patient justement. Comme un bloc-notes ou un journal... Avec la symbolique du carnet...
4. Pour moi, c'est bien de présenter le carnet dès l'annonce. Avec la symbolique du carnet qui permet d'apporter un plus. Quand on fait l'annonce, on parle de quelque chose de très occidental : la maladie, les traitements... Avec le carnet, le patient accepte déjà, grâce à l'image du carnet...
De toute façon le médecin ne dénigre pas le ra'au tahiti, il montre au patient qu'il respecte ça. Mais avec en plus l'ajout du carnet, le symbole de la pirogue... Il y a un PROFOND RESPECT en fait, du patient avec sa Culture. Et ça je trouve que c'est bien pendant l'annonce.
5. Je me basais sur la COMPREHENSION du patient, sur sa REACTION et sur son ADHESION, sa CONFIANCE en taote. S'il est d'accord pour le TTT. Je vois si le médecin a bien pris le temps, a réexpliqué, a fait parler le patient...
6. Le message du carnet c'est que LA VIE va quand même CHANGER... Il y a des choses importantes à faire. C'est un voyage pas vers l'au-delà mais... plein de choses à faire à venir... Si le patient a des dispositions à prendre... C'est un moment où sa vie va changer. S'il doit faire un testament... le carnet FAIT REALISER CE PROCESSUS, cette rupture, et ce parcours de vie qui commence... Il dit au patient qu'il peut s'en sortir, mais que ça ne sera pas toujours facile...
7. Moi je suis content pour ce carnet. C'est utile au niveau de la symbolique. Je sens que le patient est respecté dans sa Culture. Et ça CA ME RASSURE.
8. Alors, il y a eu le membre de la famille de ma concubine. Il faisait beaucoup d'humour. Il avait des pertes de mémoire de temps en temps, suite à un accident en scooter. Le médecin lui a fait répéter pour être sûr d'être bien compris, et le patient a joué le jeu de la perte de mémoire, avant de bien confirmer qu'il avait tout compris. Il a fait une blague en quelques sortes... Ca ça m'a marqué, car il est décédé il y a peu de temps...
Et il y a eu un autre patient, très sûr de lui. Il était remonté un peu. C'était un français. Je me souviens c'était lui qui me rassurait presque...

Mais en règle générale, la réaction des gens m'a marquée. Ils s'y attendent en fait en général. Quelque part ils sont préparés. Et j'ai été impressionné de voir jusqu'à quel point on peut bien réagir... Je vois plus des gens respectueux, parfois souriants, forts, surtout les personnes âgées.

9. Pas vraiment parce que j'avais déjà eu des interrogations là-dessus. Je suis conscient que c'est bien d'avoir cette symbolique, de voyage polynésien. Les Polynésiens sont très SYMBOLIQUES.

10. Complètement. Ça va avec les *ra'au tahiti*... C'est important de trouver l'équilibre. Faire que du médical c'est se couper de tout le reste... La prise en compte des croyances, de la spiritualité des gens c'est important aussi. Qui on est pour juger?... Même pour le futur du patient, le MENTAL joue beaucoup...

11. Je pense que ça apporte beaucoup dans L'ADHESION du patient, mais aussi pour S'Y MAINTENIR... Quand le patient voit d'autres personnes, de la même culture, qui l'encouragent, qui croient aussi à l'apport de la médecine traditionnelle...

On pourrait étudier davantage les remèdes traditionnels...

Et aller au centre de l'île à Fare Hape (site culturel et archéologique au fond d'une vallée, entretenu par une association éco-culturelle Haururu), ça aussi ça peut être intéressant.

III) REMARQUES

Je pense qu'il y en a besoin. On ne peut pas arriver avec juste ce TTT occidental... Pour une prise en charge de la personne dans sa GLOBALITE, avec ses croyances... Il lui faut des repères... La symbolique du carnet est forte. Outre l'aspect technique, laborieux... C'est l'aspect psychologique : « Tu peux te lâcher dans ce carnet, dire ce que tu ressens... ». Et même quand il n'y a pas de présentation du carnet, le médecin va s'intéresser au *ra'au tahiti*... Toute cette approche permet un RESPECT, une CONFIANCE COMPLETE, et une ADHESION au TTT. Et enfin le Voyage, la Pirogue... ça illustre vraiment bien ce moment de rupture, de changement dans la vie du patient et le parcours à venir...

Au début j'étais assez perplexe de participer aux annonces mais ensuite j'ai été EPATE PAR LE COMPORTEMENT DES GENS.

IDE 2

I) CAI

1. Non, du tout, parce qu'ils viennent me voir : « Tu es libre ? J'ai besoin de quelqu'un pour l'annonce. » Donc je lâche tout ce que je fais, enfin si je suis dispo je viens. Ce n'est pas organisé en fait.

(Et quand tu sais que hop, tu vas avoir une CAI, ça ne t'entraîne pas un peu d'anxiété ou de choses comme ça...?) Ben non, non ça va. Après ce n'est pas... voilà une CAI, pour moi ce n'est pas quelque chose de positif... Emotionnellement, tu te dis « Bon... ».

(Tu te prépares psychologiquement à ça ?) Peut-être inconsciemment... Je ne peux pas te dire...

2. C'est que le patient comprenne ce qu'il a... et ce qu'on... ce que le médecin lui propose. C'est aussi un ECHANGE avec le médecin... Que le patient puisse avoir CONFIANCE au médecin. Voilà c'est ce que je... Mais c'est plus LA COMPREHENSION D'ABORD je trouve pour l'annonce. Parce que des fois il y a des termes... Comme je suis dans l'éducation thérapeutique, et que les patients polynésiens, il faut qu'ils utilisent des termes... Ils sont obligés d'utiliser des termes médicaux mais des fois je ne suis pas sûr qu'ils comprennent tout... mais bon.

3. Ça dépend des médecins. Ça dépend des médecins, en général oui, oui oui.

4. Oui **les médecins S'ADAPTENT**.
 - (Et toi ?) Oui parce que des fois **ils M'INTERPELLENT**, ils me regardent, me parlent à moi... Parce qu'ils sentent que je suis d'ici en fait... (Tu sens qu'ils te recherchent ?) Oui ils me recherchent, mais comme dans les CAI... **je suis toujours en retrait, moi je ne suis là que pour noter... Donc j'essaie, j'interviens le moins possible...** (Mais des fois tu sens qu'ils recherchent...) Oui **ils RECHERCHENT UN ECHANGE**...
5. Il y a **la VERITE DU PATIENT**. On n'a pas... **C'est celle du patient qu'il faut rechercher. Le laisser libre de son choix.** Et je crois que c'est ce que j'ai vu, enfin ce que j'ai ressenti dans les consultations... C'est ce que lui décide. Je n'ai pas senti de pression...
6. Non, ce n'est pas forcément évoqué... Non. (Pas directement) Non, non. (Indirectement quand même ou... pas vraiment...) Non... De toute façon il y a un sous-entendu « Je ne vais pas guérir... », mais on ne dit pas « Tu vas mourir ». (Donc c'est sous-jacent, mais on ne va pas dire le mot de « mort »). Oui **« on va T'ACCOMPAGNER... »** mais le mot n'est pas... utilisé. (Et ça c'est une question pour toi qui est compliquée, de parler de la mort avec les patients ? C'est quelque chose que tu peux aborder des fois ?...) Ben dans mon travail... enfin si quelques fois... s'ils ne se soignent pas les asthmatiques il y a des risques... On l'évoque mais moins que dans les cancers.
7. Quand je vois que **le patient semble avoir COMPRIS...** Qu'il a une maladie, qu'il a le cancer... Et que je vois que **la CONFIANCE avec le médecin**... qu'il a confiance pour entamer quelque chose avec le médecin, pour la suite...
8. **Impactée oui... Parce que souvent ça dépend de l'âge du patient, de la maladie, de l'histoire... Voilà émotionnellement oui** ben oui il y des... Si c'est un papi de 80 ans qui a fumé toute sa vie, qui a un cancer du poumon... Bon tu te dis... Ca va, enfin ça va... C'est quelque chose qu'on peut accepter voilà... Mais un jeune qui n'a jamais fumé, qui a un cancer, et puis qui a... voilà à côté tu as de la famille... voilà, là là... ça prend... (Débrief avec le médecin ?) **Des fois je dis... « Celui-là, il n'a pas compris... » C'est juste des petits mots, une impression...**
9. Ce serait peut être plus pour **voir s'il a compris**... les termes... (Des fois tu intervient quand tu vois que... qu'il faut...) Rarement, puisque en fait, **je crois qu'on n'a pas défini notre rôle...** Voilà, **tu participes à une CAI, tu coches la fiche, voilà... mais, en fait je ne sais pas si je dois intervenir ou si... mais bon... Donc moi de base, je reste EN RETRAIT.** Mais une fois oui, une fois je suis intervenue avec un patient, **pour essayer de CLARIFIER un peu, voir s'il a bien compris**... Oui et puis c'est vrai qu'**avec les médecins on est quand même, on se sent quand même libres**, voilà, ils ne sont pas... donc s'il faut vraiment intervenir, je ne pense pas qu'ils seraient, qu'ils verraient ça d'un mauvais œil...

II) LE CARNET

1. C'est difficile à évaluer, franchement, même avec le questionnaire... Pas facile à évaluer... (Est-ce que tu as l'impression qu'il apporte quelque chose, à ce moment précis de l'annonce... ?) Non je n'ai pas l'impression... Une, une annonce, où j'ai vu que la patiente, voilà... Elle était quand même en retrait, parce qu'elle était avec sa sœur, elle n'était pas seule, elle était avec sa famille... Et **quand Taote a parlé du carnet A Haere i Mua, elle A SAISI, c'est quelque chose qu'elle a saisi...** Ca lui a permis de « Oui, oui, ben je vais aller de l'avant... ». Ca a permis de **DEBLOQUER QUELQUE CHOSE CHEZ ELLE**. Mais chez les autres, non franchement, je n'ai pas...
2. Après l'annonce souvent. (Après l'annonce diagnostique) Oui.

En général, ben « ce carnet c'est pour l'AIDER ». Ou ils utilisaient l'histoire, le message du carnet, « On va aller de l'avant »... avec ce carnet...

3. Non je n'ai pas... Et puis tu as certains qui savent vraiment, et puis d'autres qui te disent : « Ecoute je ne sais même pas comment, je ne sais vraiment pas comment le... l'intégrer », bon il le dit, voilà... (Il y a certains qui savent vraiment l'utiliser, et d'autres moins...) Oui voilà.
4. Non je crois que c'est bien de le présenter dès le départ. Après c'est au malade... Peut être que la première fois ça ne va pas lui parler mais après il va revoir ce carnet. Au moins il l'a à sa disposition... C'est toujours un plus quoi... (Pour toi c'est bien qu'il l'ait dès le départ, dès l'annonce ?) Oui, oui. Et puis au moins c'est une formalité, enfin pas une formalité mais après on va se dire « on l'a donné, on ne l'a pas donné, qui l'a donné, qui ne l'a pas donné ? » (Comme ça c'est fait) Oui je pense, enfin c'est mon idée.
5. Sur ce qu'on a vu... Si... quand... La REACTION du malade, comment il a pris ça, comment on le sent après l'annonce... (Sûrement aussi la compréhension) Oui voilà, la COMPREHENSION, s'il a bien compris... Oui c'est ça... (Et puis la confiance dont tu parlais...) La CONFIANCE dans le médecin, oui c'était ça... Pour moi oui c'était ça...
6. Le message du carnet... c'est que le patient, qu'il n'est PAS TOUT SEUL. Il lui arrive quelque chose... Mais cette chose là n'est pas la fin en soi... Et qu'il n'est pas tout seul... Il y a quelque chose qu'il va devoir traverser, donc il ne sera pas tout seul... Qu'il est, comment dire ce n'est pas qu'il est maître parce qu'il a... Mais il a quand même SON ROLE dans ce qui lui arrive, de ce qu'il va... Il a un rôle, ne pas qu'il soit... qu'il se laisse vivre qu'il se laisse aller... (Il a un rôle actif) actif oui, dans ce qui lui arrive. C'est d'essayer de lui dire, de lui donner un message d'ESPOIR en fait...
7. Non, ce n'est pas moi qui gère, c'est le médecin qui gère la consultation... (Et le carnet, juste le carnet, pour toi, est-ce que ça t'as apporté quelque chose... ?) Non pas plus...
8. Oui cette dame, oui oui, c'est celle là que je revois. Franchement là, j'ai dit tiens... Et puis je ne sais plus quel mot il a utilisé taote... parce que... Ça j'ai bien aimé l'image... Des fois il y a des gens qui n'ont pas de maladie, mais de leur vie ils ne savent pas quoi en faire alors que... Je ne sais pas comment il a dit... ce n'était pas la maladie... Mais je me suis dit tiens c'est pas mal... (Comme un voyage...) Comme un voyage... Tu as des gens qui ne sont pas malades, mais c'est comme s'ils ne vivent pas en fait, ils ne vivent pas... Alors qu'elle, faut avancer quoi, là tu as quelque chose, mais il faut avancer, il faut avancer...
9. Non... Parce que je connaissais la Culture polynésienne...
10. Oui... Oui parce que oui, ça parle de la Culture polynésienne... (Tu vois d'autres choses à dire...) Après c'est ouvert, c'est une OUVERTURE... (Oui ça laisse la place à...) A L'ECHANGE...
11. Toute façon, ce qui est positif, on peut toujours... Il n'y a jamais trop peu de ressources... Pour cette pathologie... Donc ce qui est bien aussi, peut être que d'aborder la Culture au travers de ce carnet, les patients ils parlent plus facilement, on peut plus facilement aborder « Est-ce que tu te soignes avec les médicaments tahitiens ? », alors qu'avant, ils ne vont jamais vouloir en parler... « Le ra'au tahiti, il ne faut pas dire au docteur... ». Tandis que là, le carnet est là, « Tiens le médecin aborde ce côté là donc... ». Parce qu'ils vont le faire quand même, mais ils ne vont pas le dire en général... Et là ça permet d'échanger là-dessus...

III) REMARQUES

Alors, juste un truc personnel, c'est que... c'est sûr que c'est polynésien. Voilà, je ne verrais pas... pas un polynésien, à qui tu donnes ce carnet, ça ne lui parlerait pas forcément... Aux autres quoi... C'est juste ça que j'ai pu remarquer...

(Tu as pu le constater au cours d'une CAI ?) J'ai vu plus de polynésiens, franchement... Mais c'est quelque chose qui m'avait interpellée...

(Autre chose...) Peut-être pour des associations...

(Son utilisation, à d'autres moments, au cours de la PEC...) Peut être lors des chimiothérapies, les IDE pourraient rebondir dessus... Puisqu'ils ont le temps, ils sont là...

IDE 3

I) CAI

1. Moi j'ai plutôt tendance à laisser bien parler le médecin, à me mettre en retrait par rapport à lui. Et sinon à bien laisser parler le patient, avant de commencer à parler ou à tenter de dire quelque chose. C'est-à-dire de vraiment le laisser lui réagir à sa manière, que ce soit en parlant ou en restant silencieux... ou vraiment de...

(Reprise de la question : avant la CAI, est-ce que tu te mets dans une disposition d'esprit particulière ?) Je ne sais pas comment dire... Je sais que ce n'est pas un moment forcément joyeux... Selon le patient, ça peut être plus ou moins attendu... Parce que le patient aurait peut être déjà posé la question une semaine auparavant. Et des fois le patient ne s'y attend pas du tout... Donc selon qui c'est, ce sera plus ou moins, pas trop... pas joyeux quoi...

2. Les objectifs... Pour moi ça serait d'être sûr que le patient comprenne qu'est-ce qu'il a, son diagnostic. Qu'il puisse POSER TOUTES SES QUESTIONS, qui lui passent par la tête. Qu'il sente qu'il n'est pas tout seul, qu'il est EPAULE PAR TOUTE L'EQUIPE MEDICALE, pendant cette période d'annonce... Voilà, surtout ça...

3. Pas forcément... Des fois ils vont demander au patient s'il sait pourquoi on fait ce RDV, s'il sait ce qu'il a... Il commence par laisser la parole au patient. Sinon après... je n'ai pas trop remarqué de schéma précis...

(Donc souvent au début il tâtonne le terrain, voir ce que le patient sait déjà...) Oui, oui.

4. - (Est-ce que tu réagis différemment suivant la réaction du patient ?) Oui, ben oui... Parce que la patient qui s'y attend, qui savait déjà et qui attendait juste la confirmation du médecin, qui est entre guillemets « prêt à combattre sa maladie », ça va être... un peu moins lourd, que celui qui ne s'y attend pas du tout, qui est triste, qui pleure, qui est vraiment dans la phase où il découvre, quand il apprend ça, et c'est...

- (Est-ce que le médecin réagit différemment suivant la réaction du patient ?) Moi je les ai toujours trouvés assez neutres du coup... Et peut-être ADAPTER LEUR DISCOURS plutôt, SUIVANT LA REACTION du patient... Plus encourageant du coup pour celui qui vient de découvrir ça, un peu plus présent...

5. Je ne sais pas pour moi, s'il y a vraiment une seule Vérité... Je pense que ça dépend de chaque personne, de son vécu, de sa Culture, de son histoire, de ses croyances aussi...

(Et du coup dans ce contexte d'annonce, il n'y a pas qu'une seule vérité, il n'y a pas que la vérité médicale, il y a aussi la vérité du patient...) Oui, oui, c'est ça.

6. Soit le patient pose la question, parce qu'il a conscience que peut être il va en mourir, et que c'est rapide ou pas... Du coup dans ce cas c'est abordé de cette façon. Soit le médecin je sais que souvent il dit s'il y a un espoir que ce soit curable, ou s'il n'y a pas d'espoir, que c'est incurable comme maladie... Mais sans vraiment dire l'issue, que c'est la mort... Ca n'a jamais été dit comme ça.
7. Pour moi elle est réussie quand le patient a pu poser toutes ses QUESTIONS. Surtout quand il... parce que des fois quand ils viennent de le découvrir, y en a tellement que ça sort pas, et du coup de savoir... enfin de le sentir RASSURE et de savoir qu'il peut compter sur nous si dans l'après-midi ou le lendemain il a des questions, qu'il vienne, qu'il se sente ENTOURE quand même...
8. Oui... ce n'est jamais facile de... Parce qu'on se dit que c'est à ce moment, c'est à cet instant T que tout bascule pour quelqu'un et... souvent ce n'est pas facile...
(Et est-ce que tu débriefes, avec toi-même ou avec le médecin après la CAI ?) Non, non c'est vrai...
9. Moi, pendant la consultation, j'ai l'impression plus d'être une PRESENCE... Dans le sens où le patient sait que j'ai été là pendant l'annonce. C'est le médecin qui a guidé surtout ce moment... Et si après la CAI le patient a besoin, il sait que j'étais là, que j'ai entendu les mêmes choses que lui... C'est plus ce côté-là.
(+ voir réponse question 1)

II) LE CARNET

1. Je pense qu'il peut avoir un intérêt... Après c'est pareil, ça dépend du stade où est le patient lorsqu'il reçoit cette annonce. Est-ce qu'il est apte à entendre qu'on lui propose un outil ou pas. Mais je pense que ça peut être utile... Après il est seul, il a cet outil, il peut regarder, il peut CHEMINER seul, de son côté... Au moins voilà justement il a un outil, ce n'est pas comme si il n'avait rien, il peut se poser plein de questions, peut être tout seul...
(Donc ça lui apporte un outil comme tu dis, sur lequel il peut s'appuyer...) Oui je pense...
(Et au moment de la CAI, à ce moment précis là, est-ce que tu penses qu'il peut avoir un apport, quelque chose... ?) Oui je pense, je pense... Après voilà ça dépend... Du patient...
2. Souvent ça se fait plutôt sur la fin, une fois qu'ils ont posé le diagnostic, expliqué toutes les possibilités de TTT, une fois qu'on a parlé vraiment de tout ce qui était possible par rapport à cette annonce, ils introduisent le carnet. Voilà en expliquant que c'est un outil, pour lui, c'est lui le « chef du bateau », pour sa PEC... Souvent c'est plus vers la fin.
3. Peut être plus à l'aise dans la façon de l'introduire et de l'expliquer... Mais sinon, non pas tant...
4. Une fois je me suis dit, ça peut être peut-être fait un peu trop tôt... Et il y a un patient qui ne parlait pas du tout, et en fait d'introduire ça, ça a permis comme de DEBLOQUER quelque chose, et du coup je pense que c'est quand même pas mal de le présenter dès la 1^{ère} annonce, comme ça après on peut en reparler à celle d'après...
5. Surtout, est-ce que les 2 PARTIES S'ETAIENT COMPRISES, est-ce que le patient avait l'air de vraiment entendre ou d'être plutôt dans le déni, d'avoir pu poser toutes ses questions, d'avoir été vraiment informé... Et puis s'il avait pu S'EXPRIMER... S'il avait pu vraiment découvrir ce qui lui arrivait... S'il se sentait quand même ENTOURE par l'équipe médicale. Qu'on ne soit pas juste là pour lui annoncer... et puis le laisser tout seul...
6. C'est vraiment de faire comprendre au patient, que malgré ce qui arrive, malgré tout ce que ça va engendrer dans sa famille, dans son entourage, à tous niveaux, il reste quand même, avec tout ce que tout le monde peut lui proposer et lui dire, c'est lui le CHEF DE SA PEC, c'est lui qui décide, entre

guillemets quelque soit la décision qu'il prenne, ça sera la sienne et ça sera respecté par tout le monde... au travers de petits schémas qui expliquent bien ça... Moi j'ai surtout retenu que ça le met en première position de sa PEC.

7. Ben ça dépend... A chaque fois je dis ça dépend (rires). Le patient qui ne parle pas, ça a carrément aidé, carrément changé, parce qu'on trouvait l'atmosphère presque lourde, parce qu'on ne savait pas, on se demandait s'il comprenait, qu'est-ce qui lui arrivait, s'il était choqué... ça a bien aidé... Sinon comme les autres annonces se déroulaient déjà bien dans l'ensemble... ça apportait un plus mais oui...
8. (Témoignages, tu as parlé du patient un peu fermé, que ça que ça a permis d'ouvrir... Peut-être une autre CAI ?) Après j'ai eu une 2^e consultation avec le carnet, mais là le patient parlait déjà, il était déjà... il s'attendait plus ou moins à ce qu'on allait lui dire... Du coup ben oui, il a pris le carnet, il l'a regardé avec curiosité etc.... Mais c'est vraiment la 1^{ère} qui m'a plus marquée...
9. Oui, parce que j'ai vu que ça changeait selon les croyances du patient, ou non quoi... On voyait par rapport à un patient *papa'a* (européen) et un patient tahitien, du coup il a plus pris ce carnet... Et après je n'ai pas fait des recherches ou quoi... Mais c'est vrai que j'ai un peu plus pensé après... les croyances c'est important de les prendre en compte.
10. Oui, oui je pense, oui.
11. Oui, oui... Je ne saurais pas trop quoi imaginer mais je pense que oui... Intégrer un peu plus cette Culture polynésienne et les croyances aussi des patients... Ca pourrait renforcer... peut-être même le LIEN équipe médicale et les patients... Qu'il y ait moins une barrière... (La confiance aussi...) Voilà la confiance surtout...

III) REMARQUES

Je n'ai pas spécialement de remarques... Juste savoir du coup si tu penses que le carnet va être mis en place réellement alors ? (Ben oui je pense que ça va être le cas, c'était le but, de l'utiliser, de voir ce que ça donne... Après faudra voir, mais oui oui... le but c'est ça...) Top alors. (... On verra...)
Et tu as pu avoir des RETOURS de patients ? (explications... Ca dépend des patients... parfois ça fait beaucoup au cours de la CAI, et plus tard ils ont plus de temps, posément de le regarder, de développer... Ca dépend de comment ils sont par rapport à leur maladie... de leur culture... Ils disent souvent qu'ils vont l'utiliser avec leur famille, leur entourage... Mais en général c'est très bien reçu☺)

IDE 4

D) CAI

1. Oui je pense... Je pense qu'en fait ça fait un peu partie de mon métier, le fait de pouvoir être « mobile » entre guillemets sur le plan psychologique, parce qu'on passe de patient à patient, d'un état à un autre état... Et quand on fait de l'oncologie thoracique, je pense qu'il faut être **prêt psychologiquement afin d'être PRÊT A ACCUEILLIR ce que le patient aura à nous dire**... Il faut être calme parce que sinon les gens ils le ressentent. Je pense que quand on vient annoncer une mauvaise nouvelle, il faut le faire bien, pour que tu sois apaisé dans ton esprit parce que ce n'est pas comme si tu annonçais qu'on a trouvé une pneumopathie... C'est quand même un cancer pulmonaire, qui entraîne pas mal de choses derrière... Donc oui il y a une préparation d'esprit, il faut respirer un peu... parce que sinon...
2. Les objectifs... Déjà il y a au niveau du fond il y a **l'annonce d'une pathologie qu'on a pu découvrir**. C'est important quand même, parce que le patient il a le droit de savoir ce qu'il a. Il faut qu'on puisse lui **expliquer le parcours, les TTT**. Donc ça c'est sur le fond, c'est très bien qu'on puisse prendre un moment avec un médecin et un IDE pour pouvoir parler de tout ça.
Puis maintenant sur la forme, je pense l'objectif c'est un petit peu de pouvoir apporter au patient une espèce de cadre... C'est-à-dire la CAI ça se fait dans un environnement qui soit adapté, ça ne se fait pas dans le couloir. Donc sur la forme, c'est pour que le patient ne soit pas perturbé, qu'il **puisse recevoir les choses**, et qu'autour de lui il n'y ait pas... (Dans les meilleures conditions) Oui voilà...
3. Non pas vraiment... Disons qu'au départ ils rappelaient un peu les raisons pour lesquelles le patient était venu, etc.... Et puis il passe à l'annonce du diagnostic. Et puis ensuite ils vont sur les TTT, sur les différents choix qui s'offrent à eux, de tout ce qui est soulagement des symptômes, des choses comme ça, les conduites à tenir... avec les tradipraticiens aussi tout ça, qui sont présentés plutôt vers la fin. Bon disons que c'est un petit comme ça : **on reprend les symptômes initiaux, ensuite on passe sur le diagnostic, sur les TTT, puis sur ce qui va l'accompagner dans l'ensemble**. Généralement c'est comme cela que ça se passe.
4. (Est-ce qu'au cours de la CAI tu vas avoir une réaction différente suivant la réaction du patient ?) Oui dans le sens où... Je ne comprends pas trop la question... (Est-ce que suivant la réaction du patient face à cette annonce, tu vas avoir un comportement différent ?) Au moment de la CAI ou au cours de la PEC ? (Non, à ce moment là de la CAI). **Ben disons que moi, personnellement, dans mon histoire à moi... j'ai ma maman qui est décédée du cancer du poumon, donc j'ai été surpris par moi-même, à certains moments, d'être, enfin de ressentir certaines choses... D'être peut-être un peu plus dans l'empathie...** Tu vois il y a des moments où j'étais triste, je ressentais des émotions assez particulières... Il y a certains moments où je suis resté assez stoïque, mais je sais qu'il y a certains moments où j'étais plus touché que d'autres... Parce que justement ça me remettait dans des souvenirs... Bon après c'est complètement aléatoire, parce que ce n'était pas forcément des gens qui ressemblaient, qui me rappelaient... tu vois, mais je pense qu'il y a un facteur personnel qui fait qu'à certains moments, j'ai dû ressentir certaines choses...
(Et est-ce que le médecin réagit différemment au cours de la CAI suivant la réaction du patient ?) Oui. Je dirais oui parce que je m'arrête sur une CAI où je me souviens que le médecin, qui dans sa manière de faire est assez discipliné, il a son schéma etc., et je sais que quand en plein milieu de l'annonce, le patient se met à pleurer ou etc., je sais qu'il le remarque vite et il utilise ça pour rebondir sur certaines choses, **il S'ADAPTE beaucoup au patient, et aux REACTIONS qu'il peut avoir**.
5. Alors là... Pour moi la Vérité, dans la CAI, dans notre métier, c'est **l'HONNETETE que nous soignants on se doit d'avoir envers les patients, afin qu'ils puissent bénéficier d'une PEC qui soit optimale**. Autant, que ce soit par nos soins, que par lui, ses propres soins envers lui-même. C'est-à-dire que... un **diagnostic précis comme un cancer** qui concerne une personne, je pense qu'effectivement

c'est très important, ça fait partie de l'honnêteté, c'est une Vérité qu'on doit au patient, parce que c'est sa pathologie. Mais je pense que dans certaines autres situations, il y a des informations qu'on peut temporiser un peu plus, pour l'aider un petit peu, quand on estime qu'il soit prêt ou pas... Disons que pour moi la Vérité ce n'est pas forcément dire à chaque fois tout ce qu'il y a au patient au moment... C'est pouvoir dire les choses pour qu'il y ait un bénéfice.

6. Alors, moi des CAI que j'ai pu faire, on ne parle jamais de la mort. En tous cas ce n'est pas un mot qui sort de la part des soignants. Parfois ce sont les patients qui l'évoquent. En tous cas je sais que les médecins généralement ils ne parlent pas de mort, ils partent toujours dans du positif, dans de l'ACCOMPAGNEMENT, dans du SOULAGEMENT. Ils parlent entre guillemets d'une « espérance de vie » qu'on va essayer d'améliorer, etc.etc. Mais on ne parle jamais de mort tel quel.
7. Pour moi la CAI est réussie à partir du moment où il y a un LIEN DE CONFIANCE qui se crée. C'est-à-dire que, un médecin qui fait un diagnostic de cancer broncho-pulmonaire, ça va entraîner énormément de PEC par derrière, qui va être très compliquée pour le patient. Le patient n'est pas forcément obligé de répondre, de dire oui, d'être positif par rapport au TTT. Il peut avoir... il peut refuser... Mais s'il a confiance, pour moi la CAI est réussie. Parce qu'après c'est le patient qui est MAÎTRE. S'il a CONFIANCE et qu'il prend une DECISION EN TOUTE CONNAISSANCE DE CAUSE, c'est que la consultation est réussie.
8. Oui ça m'arrive. Enfin ça m'est arrivé une fois surtout, il y a une patiente qui justement, qui m'a ramené des souvenirs un peu... C'était difficile, donc oui j'en ai parlé un petit peu avec mes collègues etc. Bon c'est des choses auxquelles j'étais préparé en travaillant dans le service de Pneumologie... Mais ça va, ça va, je gère assez bien donc... Je pense que c'est inévitable, parce qu'on reste humain... Pour moi quelqu'un qui n'a pas d'émotion dans les soins, c'est quelqu'un en qui je n'aurais pas forcément confiance. Et voilà, on gère ça comme on peut...
9. Alors, il me semble que théoriquement nous les IDE, dans la CAI, on est là ensuite aussi pour revoir les patients suite à cette CAI pour pouvoir reprendre un petit peu ce qui a été vu. Peut être qu'il a des questions qu'ils n'ont pas forcément osé poser au médecin etc. Dans ce cas là on est là aussi pour reprendre tranquillement les choses avec eux. Maintenant en réalité comment ça se passe... ben on reste un peu MUET DANS NOTRE COIN pendant la CAI. Et moi maintenant comment je vois ma place dans ce rôle là. Et bien je vois un peu ma place en tant que REPRESENTANT DES IDE, d'être celui qui va dispenser les soins. Donc quand la personne me voit, j'imagine qu'elle m'imagine moi, en train de lui faire ses chimiothérapies, de lui faire ses bilans sanguins, de poser ses grippers, des soins qui en soit ne sont pas forcément très agréables... Donc je pense qu'en soi, j'essaie d'être RASSURANT du mieux que je peux, parce que je représente cette partie des soins là.

II) LE CARNET

1. Ah... Je... Franchement... Moi je pense que le carnet a un intérêt en soi, mais au fur et à mesure des CAI que j'ai pu faire, et après mûre réflexion, j'ai eu l'impression que ce n'était pas forcément le bon moment, pendant la CAI. Parce que le patient, certes il a besoin d'être entendu dans sa GLOBALITE, notamment dans son appartenance à une Culture spécifique etc. Mais je ne pense pas que ce soit le moment précis auquel il faut lui présenter les choses. Parce que c'est un petit peu comme-ci on faisait du BRICOLAGE. C'est-à-dire qu'on fait une annonce de quelque chose qui va entre guillemets « l'attrister », on lui donne les TTT assez longs etc., et puis d'un seul coup comme ça on lui rend la main en lui donnant le carnet, tu vois. J'avais cette impression là que c'était un petit peu du bricolage : où on lui annonce quelque chose de pas bien et puis ensuite on lui rend quelque chose, tu vois enfin... (Comme si ça manquait de cohérence ?) Oui ça manquait peut être de cohérence dans le parcours... A coté de ça on a... On a justement J. (la tradipraticienne du service) qui arrive dans le service etc. et qui elle représente justement toute cette partie du tradi-soin. Mais je ne sais, moi dans ma tête, je me dis peut être que elle, à son niveau, elle peut introduire le carnet, pendant son moment à elle tu vois... (Ah

oui, que ça serait plus cohérent du coup...) En plus elle fait ses soins, elle met de la musique, des choses comme ça, enfin... C'est quand même un carnet qui invite à beaucoup d'IMAGINATION... Il faut se projeter dans les choses... Et je pense que ce que fait J. (la tradipraticienne du service) favorise ce genre d'EXPRESSION.

2. Généralement, c'est comme je te disais au départ, c'était le schéma habituel, c'est-à-dire que on donnait la pathologie, on donnait un petit peu les conséquences, les TTT etc., et puis après tout ça généralement arrivait le carnet. Qui était bien présenté par nos médecins, que c'était une SURFACE D'EXPRESSION pour le patient, qui pouvait servir par rapport aux directives anticipées etc. etc. Mais au fur et à mesure, malgré l'enthousiasme que j'avais moi aussi, je n'avais pas l'impression au final que ça impactait vraiment... Donc oui c'était généralement après l'annonce diagnostique, et après les TTT etc.

(Et ils le présentaient comme une surface d'expression comme tu disais...) Comme quelque chose qui leur appartenait en fait...

3. Non. Non je n'ai pas eu cette impression là.

4. (...donc tu disais que ça ne serait peut-être pas le moment...) Ben oui, enfin, je pense... Parce que, depuis qu'il est utilisé ce carnet, je sais que moi je ne l'ai jamais vu... Quand je passe de chambre en chambre, avec les patients, quand ils arrivent etc., ce n'est pas un outil qu'ils mettent devant. Ce n'est pas un outil... Après, après c'est peut être quelque chose qu'ils utilisent mais qu'ils ne veulent pas montrer parce que pour eux c'est quelque chose d'INTIME, je ne sais pas... En tous cas, moi personnellement, je n'ai pas ressenti un grand impact, vraiment... enfin que le patient arrivait à mentaliser ce carnet pendant la CAI, parce qu'il était déjà submergé par énormément de choses... Donc voilà pour moi, il faudrait... enfin il faudrait essayer en tous cas de voir si on ne pourrait pas l'introduire à un autre moment, et j'ai pensé justement pendant les séances avec J. (la tradipraticienne du service). Je ne sais pas... je sais qu'elle a un box en bas... ce n'est pas obligé de faire ça en chambre...

5. Sur la QUALITE DES ECHANGES entre les médecins et les patients. C'est-à-dire que pour moi... C'est pareil un petit peu par rapport à la question que tu avais au départ il me semble... Pour moi c'est quand le médecin a pu dire ce qu'il avait à dire, quand le patient a pu dire ce qu'il avait à dire, ou même EXPRIMER pas forcément par les mots, mais qu'il ait pu exprimer quelque chose, qu'il ait pu ÊTRE ENTENDU, qu'il AIT COMPRIS et qu'il ait CONFIANCE, voilà.

C'est au niveau des objectifs quoi, c'est à peu près ça, il faut que les objectifs soient remplis. Peu importe la manière entre guillemets. Parce qu'ils peuvent s'engueuler... Peut être que le patient à ce moment là il va être énervé etc. Mais il faut savoir entendre la colère, tu vois. Il faut savoir entendre ce qu'il y a par derrière... Et si à la fin tu trouves une CONFIANCE, des choses comme ça... C'est des gens qui reviendront, qui reprendront contact... Pour moi la CAI est réussie.

6. Le message du carnet c'est vraiment... Comment dire... L'utilisation qu'on en fait aujourd'hui, c'est à dire que la présentation qu'on en fait pendant la CAI, moi j'ai l'impression que c'est vraiment du bricolage quoi, c'est comme je te disais... On le donne pour avoir un impact sur le patient, sur etc. des choses comme ça... Alors que moi j'ai l'impression que les choses n'ont pas fonctionné de cette manière là. Pour moi le message de ce carnet là c'est vraiment de lui... pas de le montrer... parce que le montrer c'est encore quelque chose que nous on a la main dessus... C'est pour lui signifier, entre guillemets lui signifier, pour que lui-même fasse... Pfff je pars dans mon délire là... (Si si, non tout à fait...) Qu'il puisse MENTALISER la chose en fait... Qu'il puisse lui-même se faire le lien entre la Culture, les choses comme ça... Moi je pense que ce n'est pas à nous de lui dire... de lui dire à quoi il sert ce carnet. Je pense que c'est à lui de mentaliser les choses. C'est pour cela que je pense que les patients, s'ils nous le montrent pas etc., pour moi il n'y a pas de problème, parce que ça peut être de l'ordre de l'intime. Mais voilà pour moi, ça sert à ça quoi... (A mentaliser ce chemin qui les attend...)

Oui oui voilà, pour qu'il puisse mentaliser ces choses là, et avec un discours qui leur parle... c'est-à-dire un discours culturel.

7. Non... Pas spécialement...

8. Non. Pas spécialement.

9. Oui, dans le sens où, moi je suis polynésien, enfin je suis d'ici quoi, donc j'ai toujours su qu'il y avait une Culture par derrière ça, j'ai baigné dans ça... Même si je suis dans une famille un peu *papa'a* (occidentale, européenne)... Moi j'allais à la messe, j'ai vécu l'enfance d'ici, très religieuse... très mystique entre guillemets. Je baigne déjà un peu dedans du coup, dans le sens où... Tu sais que nous à l'IFSI on avait des cours sur le royaume des morts, le *Ao* (le jour et par extension le monde des vivants), le *Po* (la nuit et par extension le monde de l'au-delà, des esprits), des choses comme ça... Même si je ne suis pas persuadé que quand les gens ils pensent à la mort, ils pensent au *Ao* et au *Po*... Oui je pense que par derrière, il y a toute une psychologie entre guillemets...

(Ce que tu expliques bien c'est que ce n'est pas le carnet qui t'as amené à avoir cette réflexion...) Non non, oui oui, c'est quelque chose que je connais déjà, que je sais déjà qui a un impact sur les gens... Et puis bon maintenant qu'on utilise le carnet, moi ça me montre que, tout simplement que nous sur le plan des soins des théories des choses comme ça, on s'y intéresse aussi... Et moi personnellement, peut être un peu plus qu'avant parce qu'on a augmenté nos cas d'oncologie thoracique...

10. Je pense que c'est un bon outil dans l'objectif... Parce que rendre le patient dans sa Culture, le repositionner tout ça c'est très bien. Par contre maintenant le carnet en lui-même... Je ne l'ai pas non plus regardé, et analysé etc. ... Mais il me paraît quand même légèrement infantin... voilà. C'est vrai qu'on a des patients qui ne sont pas forcément capables de lire le bon français, comme nous on a l'habitude de le faire etc. Donc c'est très bien qu'il puisse y avoir des images des choses comme ça... Mais parfois j'ai l'impression que ça infantilise un peu... Donc je suis plutôt mitigé par rapport à ça.

11. Oui je pense clairement que ça peut apporter un plus. Quand on voit ce que J. (la tradipraticienne du service) est capable de faire au niveau du bien-être du patient, je pense que oui... Alors des ressources supplémentaires, après je ne sais pas de quel ordre on peut les avoir ici... Si on peut avoir... Mais oui oui je suis complètement convaincu de... (C'est ce que tu disais, de repositionner le patient dans sa Culture...) Parce que eux ils sont réceptifs. Au départ on parlait du principe que les gens mettaient en contradiction un petit peu la médecine traditionnelle et la médecine... C'est vrai mais ce n'est pas tout le monde qui fait ça... Et oui il y a des gens, même des fois tu peux avoir des effets placebo sur certaines choses, avec des effets incroyables quoi... Moi je me souviens d'une histoire, on était loin de l'oncologie thoracique, mais quand j'étais en dispensaire à l'époque, on avait un saignement du doigt, qu'on n'arrivait pas à faire passer, avec tout ce qu'on avait, on a mis dans de l'eau bénite, que sa sœur ou je ne sais pas quoi etc. et puis là c'était nickel. Donc je ne sais pas, mais tu peux assister à des choses inattendues... Et je pense que (C'est important de rester ouvert à ça...) Complètement... Complètement et tu peux avoir des résultats inattendus. Et je pense qu'à partir du moment où tu sais ce que tu fais, tu ne peux pas avoir pire que ce que tu as déjà...

III) REMARQUES

Ben non pas spécialement... Je pense qu'on fait déjà bien les choses... Mais je pense qu'on pourrait s'améliorer sur pas mal de choses... Déjà le fait qu'on s'intéresse aux tradi-soins etc. c'est déjà une grande avancée en soi... Maintenant, je sais que c'est déjà compliqué pour nous en tant qu'IDE de suivre tous les RDV, tous les TTT... Moi pour être passé par là, par rapport à maman, je l'ai accompagnée tout ça, je sais à quel point ça peut être compliqué, déjà pour moi en tant qu'IDE, alors je n'imagine pas pour les patients... Peut-être on pourrait créer d'autres outils... Après je sais que bombarder les patients d'outils, de carnets, de machins, ce n'est pas non plus la méthode la plus efficace... Mais avoir quelque chose... qu'ils puissent vraiment noter le suivi quoi... Sur lequel les

gens puissent avoir une lecture de la suite à venir... Parce que souvent c'est des papiers en vrac comme ça etc. (Plutôt un outil organisationnel?) oui voilà, un outil organisationnel qui reprend bien les choses, vraiment clairement : là le RDV, là le scanner, là le TTT, là la RCP, etc. etc. Plutôt que d'avoir une feuille, une feuille, une feuille... Voilà mon ressenti général, c'est bien qu'on puisse prendre en compte le tradi-soin etc. mais on peut encore s'améliorer notamment en termes d'ORGANISATION et de SUIVI.

IDE 5

I) CAI

1. Alors il faut savoir qu'il y a différents cas de figure, parfois ce sont des patients que je ne connais pas. Parce qu'on nous a demandé de faire une endoscopie précisément et en faisant le prélèvement on se rend compte qu'il y a un cancer et on fait l'annonce. Donc dans ces cas là, c'est un peu délicat parce que je ne connais pas personnellement les personnes. Ceci dit de façon naturelle je suis toujours dans l'EMPATHIE et j'essaie toujours de RASSURER la personne et d'arriver toujours avec BIENVEILLANCE. Donc je les ACCOMPAGNE un peu.

Après il y a un autre cas de figure où ce sont des patients que l'on suit déjà depuis un bon moment, donc la RELATION est déjà là. Donc on se suit, on se fait CONFIANCE, ils ont une confiance en moi. Je suis toujours dans une bienveillance et dans de l'empathie. Donc c'est vrai que je n'ai pas de préparation particulière, mais je sais que je vais être là avec bienveillance. Je sais que le moment va être délicat, être tendu... Donc je les accueille peut être avec encore plus de bienveillance que d'habitude... En montrant que JE SUIS LA S'IL Y A BESOIN DE PARLER OU DE RECONFORT.

2. Alors l'objectif, c'est déjà de bien FAIRE COMPRENDRE la gravité et l'enjeu de la maladie. Parce que je me rends compte que c'est difficile de comprendre ça. Et également de mettre en place le suivi thérapeutique. Donc de trouver une solution à ce problème important. Et donc justement de proposer cette solution, de montrer qu'il y a une EQUIPE qui va s'occuper de ça, qu'on va les prendre en charge, et que quoi qu'il en soit ON SERA LA POUR LES AIDER à s'en sortir. Et ça je pense que c'est important. (Qu'ils comprennent bien qu'ils vont être accompagnés...) Voilà, qu'ils ne sont pas seuls. On leur annonce pas quelque chose de grave et on les lâche dans la nature, ce n'est pas du tout le cas.

3. Oui, c'est toujours à peu près la même chose. C'est vrai que je n'ai pas vu beaucoup d'annonces, je n'ai pas fait 100 annonces, mais il y a toujours un schéma particulier. C'est-à-dire que souvent on a fait des examens, des prélèvements, des endoscopies, donc on arrive là à un point où on arrive avec les résultats de ces prélèvements, et du coup, la première phase c'est de donner les résultats ; la 2eme phase c'est de donner le diagnostic. Ensuite de s'assurer que tout est bien compris au niveau de la maladie, de manière globale. Ensuite tu as le suivi thérapeutique, la compréhension de ce suivi thérapeutique, et de voir aussi l'accompagnement autour de la personne. De voir si il y a la famille qui peut l'accompagner tout ça... C'est toujours un peu le même schéma...

4. (Est-ce que le médecin réagit différemment suivant la réaction du patient ?) J'ai remarqué... Déjà il S'ADAPTE à la compréhension du patient, à tous les niveaux : social, culturel, intellectuel... Donc il va annoncer le diagnostic de façon différente. Il va s'adapter aussi suivant la situation du patient, s'il est seul ou accompagné. Il va pouvoir s'appuyer sur une personne qui l'accompagne qui peut traduire et expliquer à sa façon. Ou alors il est plus insistant. Quand il voit que la personne a du mal à capter, est un peu saisie, ou parfois un peu sonnée, il va s'attarder un peu plus sur les explications, et il va inviter un peu plus le patient à S'EXPRIMER : « Est-ce que tu as des questions ? Qu'est-ce que tu veux savoir de plus ? Qu'est-ce que tu as compris ou n'as pas compris ? ». Il va être plus insistant s'il

voit qu'il y a quelque chose qui bloque, s'il a l'impression qu'il y a quelque chose qu'il n'a pas compris. Voilà, c'est ça qui différencie...

(Et toi-même ?...) Alors, il faut savoir que moi je suis un petit peu à part... Moi je suis assis là bas dans le coin, et je n'interviens pas pendant la consultation. Toute la consultation se fait par le médecin. **Moi la seule chose que je puisse faire c'est envoyer des regards bienveillants, acquiescer... C'est vrai qu'on est beaucoup dans le REGARD...** Parce que parfois avec *taote*, parfois c'est vrai qu'ils jettent le regard vers moi... Il y a plus une **COMMUNICATION VISUELLE ET GESTUELLE**. Et parfois il arrive quand on sort de la consultation, je vais ajouter un petit quelque chose... Mais je n'ai pas de mot à dire, je n'interviens pas pendant la consultation.

(Mais c'est plus... voilà des fois ils vont te chercher du regard...) Voilà. (Chercher un acquiescement, quelque chose) C'est ça exactement...

5. La Vérité... En effet, c'est philosophique ! Dans ce contexte d'annonce, **il y a une Vérité cartésienne**. C'est-à-dire que... au jour d'aujourd'hui, les choses sont comme ça, c'est démontrable par A + B. **On a des propositions pour résoudre ce problème**. Ceci dit, il arrive que dans la situation certaines personnes refusent ces propositions. **Il arrive que parfois certains patients, on les appelle des miraculés parce qu'ils auraient du faire... mais ils n'ont pas fait, et finalement, ça se passe plutôt bien... Donc la Vérité on ne la détient pas** quoi... On ne la détient pas... **Et tout ce que nous en tant que soignants on peut annoncer comme Vérité, c'est la seule Vérité cartésienne en fait**. On n'est pas dans le... dans le paranormal, dans le religieux... Tu vois. On est que dans le cartésien.

(Il n'y a que ça que les soignants peuvent annoncer, mais... après, quelque part, on s'adapte peut être à la Vérité du patient... Ce qu'il est capable d'entendre... Non ?) **Moi je trouve qu'on annonce que le cartésien. Aujourd'hui, on en est là, on a fait tel examen, on a tel résultat, on a tel problème et on propose telle proposition, telle solution**. Donc c'est un schéma mathématique en fait. Nous là ce qu'on propose c'est que ça. (Après les cartes sont dans les mains du patient...) **Les cartes sont dans les mains de la personne, mais on ne dépasse pas ce cadre là**. C'est-à-dire qu'on ne va pas donner d'autres... d'autres ressources, autres que celles-là. On ne va pas dire « Mais aussi en plus de ça... ben tu peux faire ça à côté... plus ça, plus ça... » Voilà, on reste dans un cadre bien fermé. (Dans ce rôle médical...) Voilà vraiment pur et dur.

6. Ecoute franchement, sur le peu de CAI auxquelles j'ai pu assister, on ne parle jamais de la mort. Les seules personnes qui parlent de la mort, **ça vient des patients**. Un peu, c'est très typique d'ici : « 'Aita e rave'a » (On ne peut rien y faire) ; « Il va falloir mourir un jour » ; « Tout le monde va mourir », donc que ce soit de ça, ou d'autre chose, ça va arriver, c'est une fatalité. Mais à part ça... on n'en parle pas... (Pas directement comme ça...) Jamais, jamais. Je pense qu'il y a un tabou, une peur... on ne parle pas de ça. (Et je pense qu'on est là plutôt pour apporter des solutions...) C'est ça.

(Et en général la question vient du patient lui-même ?) C'est dans la discussion, ce n'est même pas au cours de la maladie... **C'est dans la discussion, au quotidien, qu'ils vont aborder ce genre de discussion là...**

7. Ça je... Ça m'a beaucoup... Parce que c'est vrai qu'on remplit les questionnaires. **Et c'est vrai que noter les questionnaires... J'étais tout le temps un peu perturbée** de mettre une bonne note à une consultation, parce que je me dis « Quand même, c'est un diagnostic dramatique... », donc mettre une bonne note, pour moi c'était délicat... Donc j'essaie de bien me concentrer dans le sens où « Faut que je pense que ce n'est pas le diagnostic, ce n'est pas l'issue du diagnostic... C'est le déroulement de la consultation... ».

Et une consultation réussie, c'est quand tu as **la BONNE COMPREHENSION du diagnostic**... Tu as **la bonne compréhension du suivi thérapeutique, de tout ce qui va suivre après**... Parce que je trouve quand même qu'il y a le 1^{er} choc, c'est le diagnostic. **Après le patient doit être ACTEUR DE SON TTT**. Dans le sens où il va courir faire une prise de sang, il va courir faire un examen, puis il va recourir... **Et je trouve qu'il court beaucoup ! Et ça ça me fait halluciner de voir tout ce qu'on leur demande après ce diagnostic là**. Et je trouve que c'est... voilà une consultation réussie c'est que la

personne sorte de là... elle sait... Pour moi si c'est réussi c'est qu'elle a la CONFIANCE du médecin, et elle sait qu'elle va être bien prise en charge par le médecin. Parce qu'elle a compris qu'il y a des solutions qui vont lui être proposées, par le médecin et toute une EQUIPE. C'est ça une consultation réussie.

Mais franchement entre nous, j'ai l'impression qu'une consultation ne suffit pas. Mais bon, ça c'est un autre sujet...

8. Ben oui de toute façon on est toujours impacté... Moi je suis toujours touché... Je pense qu'on ne peut pas ne pas être touché par l'annonce du diagnostic, donc on l'est tout le temps... Après c'est vrai, comme quand je t'ai dit, quand ce sont des patients qu'on suit depuis longtemps, avec qui on a eu le temps d'instaurer une relation, tu es encore plus touché... Et du coup, oui tu débriefes avec toi-même et parfois même avec le médecin... « Tiens, quel pronostic tu as ? ». Parfois ça m'intrigue de savoir quelles solutions il a à lui proposer, il en est où, comment, est-ce qu'il va s'en sortir... Donc c'est vrai j'essaie d'en savoir un peu plus... Et parfois je suis un peu trop touchée, donc j'essaie de ne pas... enfin d'évacuer pour ne pas être prise par les émotions, et ne pas trop emmener ça chez moi, parce qu'après, voilà... Ça peut parfois être lourd. Surtout quand tu sais que le pronostic est quand même assez négatif...
9. Mon rôle, je pense que c'est... là au moment de la consultation, c'est une PRESENCE BIENVEILLANTE en fait, de l'EMPATHIE, de l'ECOUTE, du SOUTIEN... Vraiment dans la RELATION D'AIDE, pendant la consultation. Avant et après, ça va être ça aussi, mais ça va être COMPLETER : des mots qui peut être n'ont pas été bien compris... Même parfois le patient sort, il attend dans la salle, et très souvent il demande à compléter. Il pose des questions, et tu te dis « Mais, on vient de le dire... », donc c'est compléter à leur façon... Donc moi je suis là pour être A LEUR NIVEAU, et à côté d'eux. Je pense que ça fait le TREMPLIN entre le médecin et le patient. Moi je suis ENTRE LES 2. Et je pense que ça aussi c'est extrêmement important.

II) LE CARNET

1. Alors... Je pense qu'il a un intérêt... Mais il a un intérêt peut-être en fin d'annonce... Mais c'est délicat à dire son intérêt, parce que comme je le disais tout à l'heure, le patient a besoin de savoir qu'il va être ACCOMPAGNE, qu'il va ressentir des EMOTIONS DIFFERENTES... Plein d'émotions vont lui passer dans l'esprit... Et ce carnet va l'accompagner dans ces émotions, comme un voyage initiatique justement. Donc il a un intérêt c'est sûr. Après j'ai beaucoup réfléchi, je ne sais pas quel est le meilleur moment pour le présenter... Parce que ce diagnostic est tellement dur à proposer, enfin à présenter, que tu ne sais pas s'il faut le présenter avant, au milieu, après... Donc souvent, je trouve qu'on n'y passe pas beaucoup de temps en fait... C'est vite, enfin c'est présenté, mais c'est vite mis de côté. Donc je suppose qu'en rentrant chez lui, le patient débriefe un peu et prend plus le temps de s'y pencher... mais au moment du diagnostic c'est un peu délicat de trouver le bon moment pour le présenter. Mais bien sûr il a un intérêt, je trouve que... Enfin moi personnellement, je pense que c'est important de proposer un ACCOMPAGNEMENT EN PLUS de tout ce qu'on a proposé en médical...
2. C'est souvent en fin d'annonce....
Il le présente comme un OUTIL D'ACCOMPAGNEMENT. Il dit qu'on est en train de faire... il présente : « on est en train de faire une étude, on propose cet outil d'accompagnement... Comme ce voyage initiatique... » Où il va pouvoir coucher toutes ses émotions, ses ressentis... et c'est souvent en fin d'annonce.
3. Comment je peux dire ça... C'est vrai que je n'ai pas fait beaucoup d'annonces je trouve, parce que... Mais j'ai quand même l'impression qu'il s'en est inspiré quand même... J'ai l'impression que justement, ça lui a fait se poser les bonnes questions, pour encore mieux s'adapter aux patients... mais c'est une impression, parce que je n'ai pas assisté aux autres consultations avant l'arrivée du carnet.

4. J'ai l'impression qu'il n'y a pas trop de place... J'ai l'impression que LE MOMENT EST PRESQUE TROP GRAVE POUR POUVOIR ÊTRE DISPONIBLE... que ce soit dans la présentation, ou dans la réception... On ne peut pas prendre conscience de cet accompagnement parce que c'est un moment grave. Donc je me suis souvent questionnée sur ça... Je pense, après je n'ai pas la vérité non plus... Est-ce qu'éventuellement il n'y aurait pas un autre moment où on peut justement le présenter ? Un moment plus léger en fait, où le patient n'est plus dans cette sidération... Où il va être plus dans l'écoute, et dans la réception de cet outil là.
5. Souvent je me base sur le comportement et la position du médecin. Je regarde comment il a annoncé les choses, comment il les a expliquées... Et le retour du patient et de la famille. Donc c'est ça en fait je vais juger ce TRANSFERT ENTRE LES 2. Et c'est vrai qu'au début c'était un peu délicat pour moi comme je te disais. Parce que voilà c'était mêlé aussi un peu avec le sentiment « Bon c'est quand même un diagnostic difficile... », « Ah mais le patient ne l'a pas très bien pris au final... ». Donc il m'a fallu un peu de temps pour me dire « Bon, ça n'est pas que ça c'est mal passé, c'est juste que le patient ne l'a pas très bien accueilli, mais la consultation s'est passée correctement. » (Et puis après j'imagine que tu te bases aussi sur les objectifs de la CAI que tu disais, que le patient ait bien compris...) C'est ça essentiellement, bien sûr... Que le patient reparte vraiment dans la COMPREHENSION, dans l'ACCOMPAGNEMENT, dans la CONFIANCE aussi... Dans l'ESPOIR aussi pour la suite tu vois...
6. Le message du carnet ?... C'est à la fois philosophique, spirituel... C'est un peu mettre en parallèle un cheminement difficile de l'être humain... mis en comparaison avec un voyage initiatique, dans un épisode de vie... Et ça permet un peu de... C'est une INTROSPECTION, c'est s'interroger. La personne va se tourner sur elle-même, et essayer d'EXPRIMER justement ce qu'elle va ressentir au plus profond d'elle-même, et de pouvoir le coucher sur papier, noir sur blanc. Et voir justement, comme si elle le fait au fur et à mesure, elle peut s'y référer, voir l'évolution de ses ressentis, comme un voyage... C'est un peu comme ça que je le vois...
7. Ça m'a permis, moi-même de faire une INTROSPECTION... De justement de... me tourner vers mes émotions à moi, vers les émotions du patient... Me dire « Ben tiens là... la façon dont il regarde, dont il écoute... »... C'est un peu sonder ses sentiments. Ça m'a permis de voir un peu mieux leurs émotions au moment même. C'est vrai que comme je te disais, avant je n'assistais pas... Je les voyais avant, après. Là sur ce moment là, ça me permettait de sonder leurs émotions et leurs sentiments... Donc c'est un peu se plonger dans les émotions du patient en fait... Les émotions et le ressenti... Comme pour mieux l'accompagner d'ailleurs.
8. (Témoignages marquants de CAI particulières avec le carnet ?) Non, non pas du tout. (Même sans le carnet ?) Non.
9. Oui, pas profondément hein, mais bien sûr, parce que... comment dire... Je sais très bien que l'on n'a pas la même conception de la vie, de la mort, selon les Cultures. Et c'est vrai qu'ici, comme je te disais tout à l'heure, c'est un peu... c'est la fatalité, la mort fait partie de la vie en fait dans la Culture polynésienne. Ça m'a toujours interpellée d'ailleurs. Tous petits les enfants entendent parler de ça, alors que nous « Ah, surtout il ne faut pas en parler ! C'est tabou... ». Et c'est vrai que ça m'a fait beaucoup réfléchir à ça... Et je vois aussi que les gens ne vivent pas et n'ont pas la même conception de la maladie, de la mort... Mais ceci dit, je n'ai pas fait de recherches particulières... C'est plus dans nos discussions, avec les patients, que ça se passe...
10. Hummm... Est-ce que c'est un outil de Médecine ? (Alors c'est pour cela que je précise de Médecine Intégrative, parce que la Médecine Intégrative c'est) C'est Holistique (c'est la PEC globale du patient, en prenant en compte sa Culture) Voilà... (Et est-ce que pour toi c'est un bon outil dans cette optique là ?...) Oui, ça permet de... ça permet de sortir justement du médical strict. Et ça permet de prendre la personne dans sa GLOBALITE justement.

C'est un **outil de Médecine holistique** en fait. On le prend en charge vraiment dans sa globalité. Donc, moi je trouve, tout ce qui peut être un outil en parallèle, qui **peut ACCOMPAGNER le patient** dans ce côté cartésien médical pur, c'est toujours bon à prendre... D'ailleurs **ça correspond à l'être humain**. On n'est pas que de chair et d'os... au contraire. Donc je trouve que c'est bien d'ajouter ça...

11. Je pense que oui parce que... **J'ai l'impression quand même que le monde médical c'est à mille lieux de la Culture des gens. Il y a plein de choses qu'ils ont du mal à comprendre, plein de mots qui leur échappent, des termes, des expressions... des TTT... il y a beaucoup de choses qui leur échappent. Donc parfois ils ne comprennent qu'en partie. Donc je pense que ça nécessite un accompagnement... qui soit en adéquation avec leur Culture, leur situation... Ça peut être que du plus, et ça peut en effet améliorer la PEC, et l'accompagnement, même psychologiquement, pour la personne et la famille.** Après de quelle manière ? Ben oui comme... Je ne sais pas... **Il y a peut-être des équipes qui pourraient être mises en place justement... qui seraient à la fois dans le médical et le culturel** et... qui auraient des notions un peu de tout ça... Et **qui pourraient accompagner le patient, à qui on demande quand même beaucoup beaucoup d'efforts, beaucoup de... On leur demande vraiment d'être acteurs de leur maladie. Je trouve qu'on leur demande beaucoup. Il y a des patients qui ont de la famille à côté, mais qui est aussi parfois désemparée... Et il y a des patients parfois qui sont tous seuls certains... Et ils nous appellent, ils nous rappellent, ils nous rappellent parce que... Et moi je suis toujours hallucinée de voir tout ce qu'ils doivent faire... Donc c'est vrai que s'il y avait une équipe qui pouvait accompagner dans ce domaine là ce serait bien...**

III) REMARQUES

Déjà je trouve que c'est bien de **sortir du cadre médical et de voir LA PERSONNE DANS SON ENSEMBLE**. Dans le médical on est souvent dans le patient, un organe, et ça c'est quelque chose qui me dérange dans mon métier. Donc le fait de prendre la personne dans son ensemble, c'est déjà un très grand pas. Donc introduire ça dans le monde médical et surtout dans ce domaine qui est quand même important... La cancérologie c'est lourd... Je pense que c'est une très très bonne initiative qui ne peut faire qu'évoluer, et qu'**améliorer la PEC du patient, et l'aider justement dans sa guérison. On sait très bien que le côté psychologique influe aussi... Donc je trouve que c'est une très bonne initiative. Et de se poser des questions, « A quel moment le présenter ? Comment ? »**. Je trouve ça... je trouve que c'est une très bonne initiative.

IDE 6

D) CAI

1. Alors, au tout début oui... Parce que je sais que... Enfin je sais... Je connais des personnes avec qui j'étais proche, qui ont déjà reçu de telles annonces, et donc je sais que psychologiquement, ça peut mettre le moral du patient à zéro. Donc moi j'appréhendais déjà de voir, et de revivre ça avec d'autres patients... Mais c'est vrai qu'avec la pratique au final on s'y habitue...

J'ai pu voir la différence en fait, avec ce concept là d'introduire la Culture polynésienne. Et j'ai pu voir que notamment chez les patients polynésiens tahitiens, le fait d'introduire cette Culture, de les IDENTIFIER, de les prendre à part et d'intégrer tout ça dans la PEC de la maladie... J'ai pu voir que pour certains ils pouvaient réagir de manière plus positive, d'être entre guillemets RASSURES et pris en charge entre guillemets dans leur GLOBALITE. J'ai pu en discuter même pour certains patients, après l'annonce, avec carnet éventuellement, notamment, du coup j'ai pu retirer beaucoup de choses positives, parce qu'ils se sentaient vraiment considérés. Il n'y avait plus que la Médecine occidentale, mais on pouvait introduire également et leur Culture et leurs croyances, et leur *Tahu'a* (ici tradipraticien)...

2. Selon moi, c'est déjà que le patient COMPRENNE LA MALADIE. Donc qu'on lui annonce ce qu'il a. L'annonce permet également, pour moi, de faire comprendre la maladie mais aussi de RASSURER le patient, de lui faire comprendre qu'il sera ACCOMPAGNE, et qu'il y a toute une PEC multidisciplinaire derrière lui. Mais avant tout, avant toute chose, ce que j'ai bien aimé parmi toutes les CAI, c'est que les médecins et également nous les paramédicaux, nous avons cherché à avoir tout d'abord le CONSENTEMENT du patient, par rapport à tout ça. Donc pour moi l'annonce c'est ça, c'est annoncer la maladie ; expliquer avec des mots simples, tout en se mettant au même niveau de compréhension que le patient ; rassurer ; expliquer la PEC ; et surtout, avant tout chercher le consentement du patient.
3. C'était un petit peu aléatoire... Chaque médecin a sa façon d'introduire le carnet... Par exemple quand on pose la question au patient s'il a des questions, des fois ce sont les patients qui amènent directement : « Ah j'en ai parlé déjà à un *Tahu'a*, est-ce qu'il est possible de mélanger médecines conventionnelle et traditionnelle ? » Et certains médecins introduisent justement le carnet à ce moment-là. Mais ça justement c'est quand le patient il est réactif et qu'il pose la question. Et pour certaines fois, quand on leur annonce le cancer, les patients n'ont plus de voix. Ils ne posent pas forcément de questions. Ils sont plutôt concentrés sur la maladie. Ils ne cherchent pas à... Du coup ce sont les médecins qui l'introduisent avec le carnet, en parlant du suivi, et des possibilités d'associer... (La question était plus sur le déroulé général de la CAI, sans forcément le carnet... Est-ce qu'il y a des étapes qui sont suivies généralement par les médecins ?...) Oui. (Et ça suit quel plan en général l'annonce du médecin ?) Alors ce que j'ai retenu c'est : annonce de la maladie, avec des mots clés « tumeur », « tumeur maligne » ; l'annonce des examens précédents qui ont conduit à la pose du diagnostic ; après ça c'est la possibilité de la PEC, donc la PEC pluridisciplinaire, tant au niveau humain : médical, paramédical, qu'au niveau ensuite médicamenteux ; ensuite on intervient sur les TTT que ce soit chimiothérapie, radiothérapie, ou chirurgie quand c'est possible... et des alternatives nécessaires pour aboutir au TTT, notamment par exemple pour la pose de PAC (Port à cathéter, voie veineuse centrale), chez les patients qui ont droit à de la chimiothérapie.
4. Oui, moi je trouve qu'avec les médecins avec qui j'ai pu assister aux CAI, c'était complètement... Selon moi les patients ils ressortaient de la consultation en ayant COMPRIS. (Donc ils s'assuraient au fur et à mesure qu'ils aient bien compris...) En faisant REFORMULER par exemple... Avec leurs propres mots, pas forcément les termes médicaux, mais avec les mots du patient. Et puis moi aussi, c'est ma conscience professionnelle. Après la CAI, je sais que des fois on est sous le choc, on a peut-être pas de questions sur le moment, mais je retourne les voir par la suite et je m'assure qu'ils aient

bien compris. Et dans le cas contraire soit c'est moi qui REEXPLIQUE soit je fais intervenir le médecin.

Dans tous les cas, enfin en général, il n'y a pas eu de souci, parce que les médecins se mettent bien au niveau du patient, ils parlent de la maladie, on prend bien le temps. Parce qu'en général ça peut prendre 30 à 40 minutes les CAI. Donc les médecins ils prennent bien le temps pour ça, et c'est nickel.

(Est-ce que toi-même, tu réagis différemment suivant la réaction du patient, pendant la CAI? Dans ton comportement...) Ah... C'est vrai que pour l'auto-évaluation de mon comportement... Parce que moi je les ressens intérieurement... Quand je vois par exemple un patient qui commence à pleurer, je prends sur moi, mais j'essaye de ne pas le montrer... Après c'est vrai que moi, ça me touche toujours... les annonces cancer, les PEC des patients en cancérologie, la douleur... Moi ça me touche personnellement... Je ne pourrai pas te dire si je réagis différemment mais... (Est-ce que des fois ils viennent un peu te chercher du regard, par moment, pendant la CAI... Tu vois, est-ce que des fois tu es plus interpellée, même si ce n'est pas par la parole... ?) Ah oui d'accord ! Oui, beaucoup, notamment chez les patients tahitiens... Les patients qui ne comprennent en général que le tahitien, des fois tu vois dans leur REGARD qu'ils ont besoin qu'on répète, ou qu'ils ont besoin d'être RASSURES... Il y en a même qui l'expriment totalement « Le médecin il me fait peur, je préfère en parler avec l'IDE... ». Ça c'est vrai que quand il y a des patients qui m'annoncent déjà leur peur, leur crainte face au médecin, j'ai tendance à tenir la main par exemple, pendant tout le long... Et c'est vrai que pour d'autres patients par exemple je ne le ferais pas... (Pendant la CAI ?) Exactement. Ne serait-ce qu'une main sur le genou... le toucher quoi.

5. Qu'est-ce que la Vérité ?... (Léger soupir)... Comment dire... Une Vérité par rapport à la PEC ? (Explications...) En tant que personnel soignant, peu importe ton corps, que ce soit médical ou paramédical, il ne faut pas oublier à LA BASE C'EST LE PATIENT. Et tout se base sur le patient et notamment sur son consentement. On prend en charge son BIEN-ÊTRE GLOBAL. On prend en charge son bien-être physique, psychologique et social. Donc pour moi, « la Vérité » entre guillemets, c'est de prendre le patient dans sa GLOBALITE. De ne pas dire que ce qu'il pense c'est faux, parce qu'on a appris autre chose. C'est vraiment de le prendre dans sa globalité, et ses croyances, le rassurer, tout en intégrant le projet de soins, sans forcer, sans imposer en fait... Moi vraiment le gros truc à retenir c'est le consentement du patient, de le prendre dans sa globalité, essayer d'introduire tout ça dans le projet de soins, pour faire en sorte qu'il se sente VALORISE... Parce que si on lui dit « Ben non, tu n'auras pas de Tahu 'a. Pourquoi tu racontes ça ? On a des scanners, on a des imageries. Nous on a des médicaments. Pourquoi on irait t'écouter toi ? » Moi je me mets à la place du patient, j'aimerais bien qu'on prenne en compte tout ce que je dis... Si j'en parle c'est que peut-être moi ça me touche, et pas toi forcément, mais ce sont des choses à rappeler, se mettre à la place du patient. (Donc ça rejoindrait plus cette notion que c'est la Vérité du patient sur laquelle il faut se baser en fait...) Exactement.
6. La question de la mort, pour moi parmi tous les cas que j'ai pu voir, c'est plutôt les patients qui se questionnaient. Parce que c'est comme des angoisses de mort. Ils entendent le mot « cancer -> incurable -> mort » c'est leur schéma pour ceux qui l'évoquent. Donc quand le patient pose ce genre de questions... J'en ai eu... Je me mets toujours neutre : « Je n'ai pas les réponses à ça », que je n'avais pas le droit non plus de le faire, tout simplement parce que on ne sait pas, pour une même pathologie plusieurs patients peuvent réagir d'une manière différente, que ce soit par rapport au TTT, même que ce soit juste par rapport à la douleur... L'un peut avoir mal parce qu'on le tape alors que l'autre non... Du coup je réponds toujours de la même manière « Je ne suis pas Dieu, je ne peux pas te donner de date, ce n'est pas à moi de le faire... Tout ce que je peux faire c'est t'ACCOMPAGNER, SOULAGER ta douleur, REPONDRE à tes questions tant que je le peux... ÊTRE LA quoi... »
7. C'est quand le patient me dit : « Ok taote, donc on fait comme ça ? On fait ça. Et si je devais en parler ? Est-ce que tu me laisserais du temps ? J'y réfléchirai, et je te répondrai... ». Parce que j'ai des patients qui me disent ça : « On m'a parlé de Chimiothérapie, on m'a parlé de chambre implantable.

Alors je veux juste un peu de temps pour en parler avec ma femme. Je reviens vers vous et je vous dis. » Tu vois c'est qu'il a déjà une **DEMARCHE DE REFLEXION**, qu'il veut en parler et que il nous **recontacte**. Moi c'est à ce moment là que je sais que le patient il... **Soit il nous dit non, c'est qu'il a compris et il ne veut pas ; soit il nous dit oui c'est qu'il a compris.**

(Donc ça revient toujours à cette compréhension... Qu'il ait bien compris, quelque soit au final sa décision?) Totalemment, c'est qu'il ait eu **le CONSENTEMENT LIBRE ET ECLAIRE**, et qu'il ait **donné son choix de manière claire.**

8. Oui... (léger soupir) C'est encore une PEC lourde, je trouve les patients... enfin le cancer, le cancer du poumon... On en voit plein. Ah oui personnellement, ça fait... Pff... Parce qu'une fois j'en ai eu 3 je crois dans la journée, et c'était **lourd... émotionnellement**. Pourtant moi je n'ai « rien fait » entre guillemets. J'ai juste écouté le médecin parler, j'ai répondu à quelques questions... Mais tu vois physiquement je n'ai rien fait, mais ça fatigue émotionnellement... Parce que je sais, il y a des cancers ce sont des cancers à petites cellules, donc qui progressent très vite... Il y des choses qu'on sait et qu'on ne peut pas dire au patient. On ne peut pas dire « Il te reste tant de temps », parce qu'on ne le sait pas, on a pas à le dire... Mais rien que de savoir que certains cancers sont plus « tueurs », rien que ça c'est lourd, et **devoir l'annoncer, de participer, garder le sourire, tenir la main, essayer de rassurer... Ca je trouve que c'est fatigant émotionnellement...**

(Et du coup des fois tu **débriefes** un peu avec toi-même ou avec tes collègues ?) **Avec les collègues, avec les collègues.** (Notamment quand c'est plus difficile à gérer émotionnellement ?) Oui... **Les patients au bout d'un moment on s'y attache... Et c'est toute notre équipe, enfin c'est une équipe avec qui on s'entend très bien, on est dynamique, on a à peu près la même approche avec tous les patients. Et c'est vrai que quand on en parle, et bien on se rend compte au final qu'on n'est pas seul, même ma collègue elle s'y était attachée, et on a besoin de parler...**

9. (Rôle en tant qu'IDE pendant la CAI) Mon rôle **premièrement c'est d'ACCOMPAGNER le patient, dans cette étape de sa maladie, parce qu'on l'accompagne de son entrée jusqu'à sa sortie, et je trouve que c'est une étape importante parce que c'est l'annonce du diagnostic.** Donc c'est déjà de 1 le rôle de l'accompagnateur ; deuxièmement c'est de... comment dire... Donc ça c'est par rapport au patient, et après par rapport au travail d'équipe, c'est une **ANNONCE A FAIRE A 2...** Par rapport au protocole, par rapport à ce qui s'est dit... Savoir exactement ce que le patient a entendu, pour qu'à la fin de la consultation, s'il me pose des questions, je sais exactement ce que le médecin a dit, je peux développer **sur certains points, ou bien reposer des questions avec le médecin pour qu'on puisse REAJUSTER...** Enfin c'est vraiment pour ma conscience professionnelle. Au moins savoir ce qui a été dit, **faire un point avec le patient de ce qu'il a compris**, tout en comparant avec ce que le médecin a dit.

II) LE CARNET

1. Ah ! Et bien de ce que j'ai pu voir, de la **REASSURANCE**. Justement pour les patients qui de leur plein gré ont dit « J'ai un *Tahu'a* (ici tradipraticien), il m'a dit qu'on pouvait faire ça, est-ce que ça peut impacter sur la médecine conventionnelle ? », Ben justement **présenter ce carnet, qui est présenté en tahitien, ça rassure le patient, parce que ça le resitue dans sa Culture, tout en introduisant la langue. Elle est souvent une barrière... On parle souvent de barrière de la langue qui peut conduire à des incompréhensions...** Et là rien que de présenter un **outil, qui pourrait les ACCOMPAGNER tout au long de la maladie, en tahitien**, des fois ils sont un peu étonnés. Ils te posent des questions : « A quoi ça sert ? Qu'est-ce que je peux mettre dedans ? ». Moi je présente toujours ça comme un « carnet de bord » : « A partir d'aujourd'hui, à partir de l'annonce, tout au long de ta maladie, **tu peux mettre tes pensées, tes peurs, tes faiblesses... Tout ce que tu as sur le cœur... Tout ce que tu n'arrives pas à exprimer oralement, tu pourras le mettre par écrit, dans ta langue...** » Parce que tout est pris en charge quoi... Moi je trouve que franchement, pendant l'annonce, notamment pour les patients croyants, les polynésiens - J'ai pu voir sur les patients *papa'a* (européens) qu'ils étaient moins réactifs – mais **pour les patients polynésiens, franchement le fait de parler, d'introduire la médecine traditionnelle,**

d'introduire la Culture, ça les rassurait déjà, ils se sentaient vraiment pris en charge. Ils ne sont pas « jetés dans un diagnostic » avec plein de choses autour qu'ils ne connaissent pas. Là on leur rappelle que « La Culture est prise en charge, il n'y a pas de souci. Si tu as de la médecine traditionnelle, donc tu y crois, il n'y a pas de souci, on pourra associer ça à notre traitement à nous » Et ça je voyais déjà leur sourire. En général, j'en ai vu pour qui c'est venu plus vite « Oui j'accepte la chimiothérapie, oui je vais faire ça. » (Ah oui, peut être une aide aussi à la compliance du coup... ?) Exactement **une AIDE A LA COMPLIANCE ET A LA REASSURANCE**. (Et aussi peut-être dans la relation de confiance... ?) Notamment, ben oui... Il est compliant, il est rassuré... Donc **s'il est rassuré, il accepte**.

2. Dans la PEC thérapeutique, les TTT... En général on a débriefé en gros sur la pathologie, après « Hop » on débouche sur des alternatives, de ce qu'on peut apporter, de ce qu'on peut associer... En général c'est en fin de consultation.

(Et comment les médecins l'utilisaient ? Comment ils le présentaient ?) En fait ça dépend, **c'est médecin-dépendant en fait. Parce qu'il y en a qui le connaissent mieux que d'autres, et du coup pour l'introduire ça se fait de manière plus naturelle**. Donc j'ai un exemple, où c'est **le patient justement, en lui posant des questions, il a parlé de ça et on a pu l'introduire**. Soit c'est à la fin, quand il n'y a plus de question, on lui parle de ça.

3. Moi je n'ai pas eu l'impression parce que c'était présenté de la même manière.

4. Avec tout ce que j'ai vu, moi je pense que ça serait bien après. Pourquoi ? Parce que justement quand je fais mes évaluations de mes consultations, je pose des questions, et effectivement, tout ce qu'ils retiennent eux pendant l'annonce, je sais que, je peux m'imaginer que ça doit faire un choc, ils ne retiennent que le mot « cancer ». Des fois pour les TTT à côté, ils comprennent, mais finalement quand on parle du carnet... ils voient que c'est un carnet où ils peuvent écrire des choses, mais ils **n'ont pas compris en fait le concept de la chose... Donc effectivement moi je réexplique le carnet...** Moi je le présente toujours comme « un carnet de bord », « **Ton carnet de bord, et justement c'est celui-là qui t'accompagnera...** » Et **je trouve qu'il a plus de temps de l'expliquer et de le développer quand le patient a compris sa pathologie**. Parce qu'il y a des pages qui sont dédiées aux peurs, aux soignants aussi, on a toute une liste... Et si le patient n'a pas pris le temps de comprendre sa maladie, il ne peut pas... Vu que le carnet est fait d'une manière particulière, **je trouve que le patient n'a pas le temps de se concentrer sur la présentation du carnet pendant l'annonce du diagnostic. Après c'est mon avis**. Parce que j'ai eu plusieurs fois pour les patients à qui on a présenté le carnet eu à répéter, à réexpliquer le carnet, le rôle du carnet, parce que pendant la consultation les patients étaient trop abasourdis par le mot « cancer ». Après c'est mon avis.

(C'est vrai que pour ceux à qui je donnais le carnet entre 1 et 2 semaines après l'annonce, parfois on peut se dire que d'avoir un temps dédié pour ça, un peu plus éloigné, où ils ont eu le temps de comprendre leur maladie comme tu dis, et de l'accepter, peut-être de l'avoir assimilée, il a plus de place pour le carnet...) Exactement, surtout de l'accepter, parce qu'on lui donne ce carnet, c'est pour le cancer... Et j'ai l'impression que quand on lui donne ça au patient, même après au cours des consultations, tu vois ils se sentent comme avec un carnet rouge... **Alors qu'ils n'ont pas eu le temps de l'accepter, ils se retrouvent déjà avec un carnet pour leur cancer. C'est ce que j'ai pu remarquer, alors qu'ils n'avaient pas introduit la maladie, bien intégré...**

5. Justement, donc pour l'évaluer, je faisais le débriefing, « Donc c'était quoi notre but ? C'était d'annoncer le diagnostic, d'expliquer la pathologie, les TTT possibles, les alternatives pour le TTT et bien sûr le carnet, quand il y avait présentation ». Donc moi, en général quand je mettais entre 8 et 9 sur 10, je ne mettais pas 10/10 parce que personne n'est parfait, mais je le faisais avec le patient en ayant posé la question justement, après chaque CAI, j'aime bien retourner voir le patient entre une à deux heures après, le temps de se poser, qu'ils aient bien intégré le sujet, et je posais les questions. Et quand je me rends compte que **le patient A COMPRIS, sa pathologie, entre guillemets la gravité, les TTT qu'ont lui a proposés**, moi je considère que la consultation elle est bien. Donc l'évaluation se fait

principalement après conversation avec le patient, quand je vois ce qu'il a compris. Je ne me base pas sur comment était l'ambiance (rires) « C'était nickel ! ». (Ca rejoint les objectifs de la CAI, donc la compréhension) Exact, c'est la compréhension.

6. Quel est le message du carnet ?... Le message ou le but ? (Oui ça peut... le but...) Parce que moi c'est ce que je lis dans tous les comptes-rendus d'études, c'est vraiment resituer le patient, de le prendre lui en charge dans sa GLOBALITE et d'INTEGRER sa maladie, avec ses croyances... Franchement moi le but du carnet c'est de montrer au patient qu'on prend en charge sa Culture, on prend en charge ses croyances, et qu'on ne le dissocie pas de ça pour traiter sa pathologie. On veut le prendre en charge lui, tout lui, en le prenant globalement... J'ai l'impression que c'est une preuve, c'est une preuve que voilà « On est là. On comprend ce que tu ressens. On comprend ta Culture, on comprend ta langue. » Et que tout ça est pris en charge.

7. Personnellement, en fonction de la réaction des patients, oui totalement. Comme par exemple le patient qui a posé des questions sur la médecine traditionnelle et tout, j'étais rassuré de pouvoir lui montrer que nous aussi, enfin de notre côté, côté médical et paramédical, qu'on avait un outil qui permet entre guillemets de « RECONNAÎTRE » cette croyance et cette Culture, et de l'intégrer. Ah oui moi je trouve que c'est RASSURANT ! Parce que j'ai de la famille comme je te disais, qui sont atteints de cancer... et pour qui, vu que ça a été diagnostiqué il y a quand même quelques années, pour qui on interdisait totalement, totalement les *ra'au tahiti*... Après ça ça se base sur ma comparaison personnelle, mais c'est vrai que moi ça me soulage vraiment...

8. Mmm pas vraiment... Moi les marquantes c'est vraiment quand le patient fond en larmes devant toi... Je ne me souviens même pas si c'était avec ou sans carnet... (C'est l'émotion du patient...) Ce qui met en difficulté en fait...

9. Sur la Culture... (Après toi tu baignes dans cette Culture du coup... (...)) Est-ce que ça a amené des interrogations, une envie de recherches... Ou tu t'es juste sentie confortée dans des notions que tu avais déjà en fait... Ben effectivement, parce que la maladie, l'accompagnement, le projet de soins, il est illustré par une pirogue, quelque chose qu'on connaît très bien... Ah ben oui, mais effectivement, je ne me suis jamais posé la question, enfin je n'ai pas cherché à rechercher plus parce que c'est quelque chose qu'on connaît. Et moi justement ce que ça m'apporte, sur nos patients, c'est de la REASSURANCE. Moi je ne me suis pas posée plus de questions d'ordre anthropologique ou philosophique...

10. Je ne pourrais pas encore dire que c'est un bon ou un mauvais, parce que moi j'ai pu beaucoup en expliquer, en présenter, mais après c'est vrai que je n'ai PAS EU DE RETOUR sur l'utilisation de chaque patient... Moi je le trouve bien, dans le sens où dans le carnet, ce n'est pas que tout est scindé ou catégorisé, mais tu as des pages pour tout, pour exprimer... Tes soignants, ton médecin, ton médecin de ville, ton médecin à l'hôpital... C'est son carnet de bord. Mais c'est vrai que je n'ai jamais pu évaluer son utilisation, et la facilité d'utilisation par rapport au patient... Donc pour évaluer l'outil, je ne pourrai pas te dire sincèrement...

11. Apporter un plus... parce que des fois ça permet la compliance. Donc déjà apporter un plus dans le sens où le patient se sent déjà beaucoup plus intégré, beaucoup mieux pris dans sa globalité... J'ai l'impression que des fois ça les AIDE A ACCEPTER, accepter leur maladie, et justement toute la PEC qui s'en suit.

(...) Je n'ai pas forcément cherché des ressources spécifiques culturelles, mais rien que le fait de poser la question : « En quoi est-ce que tu crois ? Tes croyances, tes valeurs... » Enfin pour moi c'est important de resituer le patient, de l'intégrer au sein de le PEC, et de tout prendre autour. Après je n'ai pas réfléchi à des alternatives. Déjà de pouvoir lister ce dont il a BESOIN, ce en quoi il CROIT, et d'associer tout ça à la PEC, je trouve que c'est déjà... C'est déjà pas mal...

III) REMARQUES

(Sur l'étude) Juste une remarque... Je ne sais pas s'il faudrait... Parce que j'ai vu que pour la plupart des patients *popa'a* (européens), pour qui le tirage au sort a fait qu'ils avaient droit au carnet par exemple, déjà eux ils étaient moins réceptifs, alors que pour d'autres c'étaient des tahitiens et puis finalement au tirage au sort ils n'ont pas eu le carnet... Là justement, j'aime bien faire l'évaluation des patients et des fois j'en parle, des croyances, des valeurs, comment il aurait aimé que ce soit PEC... Et pour certains patients qui n'ont pas eu droit au carnet, je trouvais ça dommage parce que eux-mêmes ils le demandent... (Tu aurais aimé pouvoir le leur apporter ?) Après c'est vrai qu'on ne peut pas choisir tel patient aura le carnet, tel patient ne l'aura pas, on tire au sort, ça je l'admets, mais c'est vrai que pour certains patients, ils ne l'ont pas eu, et on en reparlant après la consultation, tu te rends compte qu'il y a des choses à mettre au clair par rapport à ce qu'ils croient, par rapport à leur vie d'avant... Il y en a qui ont déjà des connaissances par rapport aux *ra'au tahiti*, et qui n'osent pas en parler, parce que justement on n'a pas donné d'ouverture par rapport à ça... Et c'est totalement, complètement dommage...

(Sur le carnet) Le carnet je n'ai pas trop de recul par rapport à son utilisation, comme j'ai pu le dire, donc moi je ne sais que le présenter, je sais le présenter, introduire ça dans la PEC du patient, sauf que après je n'ai AUCUN RETOUR sur comment ce carnet est utilisé, donc c'est ce qui me bloque un petit peu, pour répondre à cette question en fait...

IDE 7

1) CAI

1. J'essaye de prendre en compte le contexte, son environnement au patient, familial, de faire toujours en sorte qu'il y ait au moins un accompagnateur. Parce qu'au début, c'est vrai qu'on avait tendance à le faire seul... Parce que les gens n'ont pas de voiture, ne peuvent pas venir, donc c'était compliqué... Là maintenant, il n'y a plus ce souci là, il y a toujours quelqu'un. Et c'est vrai qu'après... la barrière de la langue aussi, on fait attention. Sachant que je ne parle pas tahitien, c'est compliqué. Donc si jamais il y a une personne qui est plus en capacité d'y assister pour AIDER le patient, je ne vais pas forcément, même si c'est un patient que je vais prendre en charge, je ne vais pas y assister, parce que je ne serai pas... Et je n'ai pas envie non plus qu'il y ait 15 personnes pour une annonce comme ça. Donc voilà, je prends surtout ça en compte...
Après je ne change pas personnellement... Enfin je reste professionnel, comme je suis avec les autres patients... J'ai autant d'EMPATHIE qu'avec quelqu'un qui a une pneumopathie... Je ne fais pas de différence... Mais, oui je suis A L'ECOUTE, mais comme avec un autre patient en fait.
2. Déjà c'est pour démarrer une RELATION DE CONFIANCE pour moi. Savoir dire les choses de manière pas trop précipitée. Parce que c'est vrai que c'est une consultation où il y a beaucoup d'informations, dont la plupart, c'est prouvé, ne sont pas acquises dès le moment T. C'est pour cela qu'on le suit tout le long. Donc surtout la relation de confiance, et après permettre d'EXPLIQUER de manière pas « médicale propre », parce que les patient parfois ne comprennent pas, mais imager et inclure en fait le niveau social de la personne, pour qu'il COMPRENNE un peu ce qu'il a. C'est S'ADAPTER en fait pour moi. (Et pour qu'il comprenne ce qu'il a...) Voilà.
3. Toutes les CAI sont différentes selon chaque médecin. Pour ma part, je vais être honnête, il y en a qui ont déjà un schéma en tête et ils vont le suivre quoi qu'il arrive. Donc c'est un peu perturbant pour ma part, après je ne dis pas pour les autres... Et il y en a d'autres, qui au fur et à mesure du DIALOGUE, vont rebondir sur des sujets qu'ils avaient déjà en tête, parce que forcément il y a des mots à dire, et il faut les caler, mais à un certain moment, propice en fait. Donc c'est beaucoup plus fluide. Des fois ça

dure beaucoup plus longtemps aussi... parce que le patient parle et donne ses anecdotes... Voilà il connaît quelqu'un qui a déjà eu un cancer. Et c'est vrai que c'est mieux. Par contre quand il y a le schéma tout fait... c'est expéditif en fait...

4. Toujours pareil, je trouve qu'il y a des médecins qui sont beaucoup plus dans l'empathie... Donc qui vont prendre le temps de s'asseoir à côté, de faire des schémas des fois, d'expliquer avec des images... Et il y en d'autres, pas tellement on va dire... C'est du tout au tout en fait. C'est malheureux à dire mais des fois c'est juste annoncer pour annoncer... Une fois que c'est fait, c'est fait.

(Toi-même... ?) Sur le moment de l'annonce en lui-même, en fait je laisse le médecin faire, parce que je n'ai pas forcément le langage approprié, ou j'ai peur peut-être de mal faire... donc je laisse le médecin... Après j'emmagasine quand même toutes les informations qui ont été données, pour après les reprendre, suivant mon niveau à moi, parce que je ne suis pas médecin, plus tard dans la journée. Parce que forcément le patient, tous les patients quasiment, nous posent des QUESTIONS : « Et au fait taote, il a dit quoi par rapport à ça ? C'est au poumon ou c'est au rein ?... ». Et là on REPREND mais avec nos mots à nous, parce que forcément on n'a pas le niveau d'étude d'un médecin...

(Mais systématiquement ils vont vous poser des questions ?). Oui. Des fois ce ne sont pas des questions en lien avec la pathologie en elle-même. « Ah et si je fais la chimiothérapie, l'arrêt de travail... Parce que moi je travaille... » Ok, on reprend ça... (Des questions plus pratico-pratiques...) Voilà... Ils ne vont pas s'appuyer sur le diagnostic en lui-même, comment ça fonctionne, comment ils ont pu l'attraper, comment ça s'est passé... Ca va plus être pour l'arrêt de travail, combien de fois il faut qu'ils viennent... Donc quand on peut, et quand on sait le projet thérapeutique, on peut se permettre d'en parler en fait.

5. J'allie un peu la Vérité avec l'HONNETETE pour moi. Quand on ne sait pas, il faut aussi savoir le dire au patient. C'est comme CREER LA RELATION DE CONFIANCE, il ne faut pas dire ce que lui a envie d'entendre. C'est... Moi j'allie ça avec l'honnêteté, les 2 vont ensemble, je n'arrive pas à les séparer. Je ne sais pas, peut-être que dans leurs études ils ont appris à ne pas tout dire d'un coup, je n'en sais rien... Mais pour moi, j'aime quand le médecin il dit « Voilà on est arrivé à un stade, où là on a un souci, on va essayer de chercher ça, si on trouve... » Voilà... Ils n'ont pas la science infuse, ça reste de la médecine, et ça j'aime bien, quand c'est dit comme ça.

6. Il y a la question qui revient tout le temps : « Taote, j'en ai pour combien de temps ? ». Donc là, on leur dit qu'on n'a pas une boule magique, qu'on ne peut pas leur dire... Qu'on va essayer de les amener au plus loin, avec une QUALITE DE VIE la plus favorable, et voilà... Il y a des patients qui réagissent différemment, on ne donne pas de... Parce que chaque patient est différent. Mais on leur dit qu'à chaque étape il y aura des scanners de réévaluation, il y aura des moments où on pourra reparler de ça... Mais on ne leur donne pas de date, on ne leur donne pas... ce qui est normal aussi. Donc oui, de toute façon les patients le demandent, parce que pour eux par exemple « S'il me reste 3 mois, ça ne sert à rien, pendant 3 mois je vais faire n'importe quoi, je ne vais pas me battre, je ne vais pas faire la chimiothérapie... » Donc on n'a pas envie de rompre cette relation de confiance tout de suite, donc on leur dit « On va faire ce projet, et on va voir où ça nous mène... ».

(Et est-ce que le mot « mort » est prononcé ?) Le mot non, en lui-même le mot non. C'est « J'en ai pour combien de temps ? », ça c'est cette question, mais pas « Je vais mourir ? », ça moi j'ai trouvé, et le mot « mort » non plus. (Ni de la part du médecin ?) Non, non, pas ce mot là.

7. Quand le patient arrive à REFORMULER quasi l'intégralité, je ne dis pas tout parce que moi-même je n'y arriverai pas, mais quasi l'intégralité des mots du médecin, à sa manière. Et quand je vois aussi qu'il y a de l'entourage, qui n'était pas présent à la CAI, quand le patient a envie de leur dire, des fois il en profite qu'il y ait l'IDE, pour ne pas dire de bêtise, pour qu'on l'écoute, et parfois c'est... c'est BIEN COMPRIS. C'est étonnant même. Parce que parfois c'est quelqu'un qui va rester mutique tout le long pratiquement, mais qui va ressortir les mots principaux. Donc là je vois qu'il a assimilé. Après bon, il faut... il faut l'accepter et ça, ça ne se fait pas le jour J. Mais au moins il a ASSIMILE que

c'était une maladie grave, qu'il y a un projet de soins derrière... Là pour moi c'est réussi. (C'est quand il a assimilé...) et qu'il peut reformuler, oui.

8. Oui... Après l'annonce, la première annonce, souvent les patients on ne les connaît pas forcément... Mais c'est quand il y a une récurrence surtout. Quand on les voit, qu'il a fait une pause au niveau du projet thérapeutique parce que ça s'améliore, et qu'après il revient. Là c'est dur. Parce qu'on a une satisfaction quand même de savoir qu'il a stoppé la chimiothérapie, que ça va mieux, que sa qualité de vie il la conserve... Et quand il revient avec des métastases et que son état se dégrade rapidement, là c'est dur... Parce que c'est des patients qu'on a vus tout le long de leurs cures donc forcément, on est humain... C'est dur des fois de faire la part des choses... (Debrief ?) On se parle beaucoup je trouve dans cette équipe. Après entre nous, bien sûr pas devant le patient, on utilise beaucoup la dérision, « l'humour » entre guillemets. Et du coup oui on parle entre nous. Après, on compare un peu « Ah ben tu te souviens, lui il avait pareil. Ah ben lui ça fait 5 ans qu'il est... » Voilà on essaye de s'auto-rassurer on va dire... On sait que tel type de cancer ça va être beaucoup plus rapide que tel autre type de cancer, donc... on en parle, on en parle... (Et ça vous fait du bien ? C'est un soutien, c'est une aide ?) Oui je pense que ça, il ne faut pas le garder pour soi...

9. (Rôle) Parfois je le ressens comme ci... Comme on passe 12 heures avec eux, des fois on tisse quand même une RELATION DE CONFIANCE beaucoup plus tôt on va dire que le médecin, parce que le médecin est moins souvent avec le patient... Parfois chez certains patients, ils vont RECHERCHER DANS LE REGARD UNE AIDE en fait. Des fois sans parler même, on arrive à transmettre quelque chose qui fait « Ne t'inquiète pas, je suis présent avec le médecin, et il t'écoute aussi. Et on est une EQUIPE aussi. Et tu peux lui faire CONFIANCE aussi. » Et tout ça à travers un regard... Enfin ça c'est mon ressenti après. Mais ce n'est pas avec tous. Il y en a qui ont intégralement confiance qu'au médecin, parce que c'est lui qui annonce le diagnostic. Ça dépend... (Mais avec certains tu vas sentir cet appel des fois ...) Oui. Ben le médecin va l'appeler, va lui dire les choses, et il va direct se tourner, parce que souvent on est un peu en triangle on va dire, et il va direct se tourner pour dire « C'est vrai ?... Qu'est-ce qui se passe ?... » (Chercher un acquiescement... ?) Oui voilà « C'est bon ? Je peux ? Je fais quoi ?... ». Parce que souvent il y a la question à la fin du projet thérapeutique, s'il est en accord ou pas, parfois c'est différé, parfois c'est instantané, et je ne sais pas des fois il y a des patients qui ont besoin de notre approbation... Enfin j'ai l'impression après... Nous on ne dit pas oui ni non, mais on leur fait comprendre... (En tous cas de venir chercher vers vous quelque chose, un soutien peut-être...) Voilà, moi je le vois comme ça...

II) LE CARNET

1. Je l'ai trouvé bénéfique sur une seule, pour moi, CAI. Parce que le patient était vraiment plongé dans l'histoire... Et puis au niveau social, il était quand même assez « cortiqué », donc je savais qu'il pouvait prendre un stylo, écrire. Après les autres ben malheureusement... bon ils sont contents devant taote, ils disent que c'est bien, mais ils vont le mettre dans l'adaptable, dans la petite commode et ils vont te demander à quoi ça sert... Donc tu as beau leur réexpliquer, jamais ils ne prendront un stylo pour écrire. Jamais ils ne prendront la peine de le lire... Ils vont écouter le médecin bien évidemment, parce que le médecin va le présenter le carnet. Ils vont être quand même attentionnés par rapport à ça, et respectueux. Mais après... je n'ai jamais vu un carnet rempli, donc... Et puis avec ce qui tombe de l'annonce, le choc, c'est un peu mis de côté on va dire, ce n'est pas ce qui leur importe le plus... Eux ils préfèrent du direct je trouve.

2. Au milieu. Pas à la fin parce qu'ils savaient très bien que ça allait être « squeezé » un peu. Donc au milieu, quand ils ont commencé à parler de tradition, de volonté, de force. C'est là où ils mettaient en avant le carnet généralement. Ou des fois c'était tout au long de l'annonce... Ça dépendait de la page du carnet en fait. Il y a que 2 médecins qui l'ont présenté, enfin qui l'ont présenté clairement... C'est-à-dire un peu page par page et en évoquant une histoire tout le long du carnet pour que ça soit retenu par le patient, et non

pas lire bêtement les mots du carnet, parce que ça le patient il peut le faire. C'était plus une histoire pour l'emmener et le plonger dans ce carnet là. Après il y a d'autres médecins qui vont juste donner le carnet. Donc là c'est encore pire, là le patient ne sait même plus qu'il a un carnet, c'est comme si on donnait un «carnet de post-it», c'était un peu sans intérêt je dirais.

3. Il est mieux présenté le carnet, enfin par plus de médecins maintenant... Mais c'est pareil, le patient ne l'utilise pas... Alors certains, ils vont le lire plusieurs fois... Ils ne vont pas forcément écrire dedans. Mais le soir, ou quand il y a un moment calme dans la journée, on les voit sur leur lit, en train de feuilleter ce livre. Donc au final, c'est que ça les intéresse. Sinon ils regarderaient la TV. Mais je pense que, quand on les voit lire, je pense qu'ils ont déjà les réponses, enfin, ils écrivent dans leur tête on va dire... Ils savent quoi mettre dedans, mais ils ne vont pas prendre un stylo je pense...

4. Pour la plupart de mes CAI, j'ai été honnête, je l'ai écrit en disant qu'il valait mieux que ce soit fait à distance. En commençant le 1^{er} projet thérapeutique, peut-être la 1^{ère} cure ou 1^{ère} radiothérapie, quelque chose de CONCRET, qu'on prenne le carnet peut-être ensemble, et qu'on commence peut-être à écrire. Parce qu'eux ne prendront pas la peine d'écrire en 1^{er}. Mais je suis sûr que si nous on écrit, avec... juste par exemple un projet thérapeutique, lui ça va l'inciter à écrire son ressenti à lui... Mais qu'on commence à le remplir avec l'équipage, je pense... Mais pas le jour de l'annonce. C'est vraiment quand il y aura quelque chose de concret.

(Parce qu'au moment de l'annonce du coup...) Ben ils sont trop sous le choc, et puis ça ne les intéresse pas... Parce que pour eux c'est tout flou. Ils ne savent même pas ce que c'est une chimiothérapie, ils pensent qu'ils vont aller dans « une sorte de cube ». Ils ne pensent même pas que ça se passe dans le service. Radiothérapie, les rayons, mais ils voient les rayons... enfin... C'est complètement abstrait. Après forcément ils ont un entourage, où il y a forcément quelqu'un qui a déjà eu un cancer du poumon, ils relient directement ça au tabac « Ah, parce que j'ai fumé... ». Ils ont leur discours, leurs a priori, mais des fois ce n'est pas bon... C'est vrai que si on les accompagne par la suite, ils pourront faire leurs propres histoires, et je pense que c'est mieux.

5. La captivité, enfin je ne sais pas comment ça se dit... La CAPTIVITE du patient. En gros si je voyais qu'il était «*fiu* (las) » sur sa chaise, et qu'il attendait juste que *Taote* ait fini pour partir... C'est que le médecin en question avait juste balancé les informations, sans prendre en compte les ressentis du patient. Par contre quand je voyais le patient s'intéresser, parler de sa vie, parler de comment ça va se passer, là pour moi c'était déjà réussi. Et encore mieux quand le patient reformulait et répétait certains mots du médecin. Là ça veut dire vraiment il l'a écouté et entendu.

(Ca rejoint l'objectif que tu disais... Il arrive à reformuler...) Voilà, et il y a un ECHANGE. Parce qu'il y a certaines CAI, enfin ça fait pitié... Parce qu'on se dit... Je ne dis pas qu'on va « tout rattraper », je ne dis pas ça mais... Mais comment ça va se passer ? Tous les jours il va nous poser des questions, ou alors il va être dans le flou total... Et puis dès qu'on va lui mettre la chimiothérapie, il va peut-être paniquer un peu... Donc non, là pour moi ce n'est pas bon... Quand le patient il attend juste que ça se finisse, et qu'il parte « Ah merci *Taote* ! », limite « Ah ben c'est trop bien », c'est qu'il n'a pas compris en fait... Et là c'est triste en fait...

6. Je pense ça reprend aussi la RELATION DE CONFIANCE, comme quoi on le soutient, comme quoi on est là pour le patient et qu'on est une équipe toujours disponible pour lui. Et qu'après c'est à lui aussi de... Je ne dis pas d'avoir la volonté mais... d'avancer. On avancera ENSEMBLE en fait. Je ne sais pas comment dire mais... C'est que autant nous on a besoin de lui parce qu'il faut qu'il ait la force de se battre, autant lui il a besoin de nous pour la thérapeutique en fait. Et avec tout ça il y a les ECHANGES, la COMMUNICATION... Il ne faut pas qu'il hésite à nous dire son ressenti. Voilà, on a eu des patients qui voulaient stopper, ben on leur a dit les choses. Après c'est leur choix, c'est leur vie, donc c'est propre à chacun... Mais au moins il y a un ECHANGE. Il n'y a pas : il ne vient plus et puis on le perd de vue. Non c'est vraiment un échange et c'est bien, ça permet d'éviter les regrets...

(Qu'ils puissent prendre leur décision mais de façon éclairée...) Voilà, qu'ils soient au courant des conséquences entre guillemets. Et des fois c'est un ras-le-bol, ils n'en peuvent plus, et ça peut se comprendre également. Ils nous en parlent et je trouve ça honnête.

7. Oui, si. Ça m'a permis de plus m'inclure dans le projet. De me sentir concernée par... Je ne suis pas juste là, une secrétaire qui va noter pour le dispositif d'annonce... Je suis incluse dans le projet. Et tous ensemble, autant qu'on soit médecin, aide-soignant, ASH, ou quoi, on va aider ce patient à aller au plus loin et se battre en fait. Ça a changé ma façon de voir les choses en fait. Après je suis restée moi-même. Je me suis sentie plus IMPLIQUEE on va dire... (Dans l'annonce ?...) Dans l'annonce.
8. Dans le positif ? (Ca peut être les 2, tu peux m'en dire une dans le positif et une dans le négatif. Ça peut être dans les 2 sens aussi que ça t'as plus marquée...). Il y en a une, direct, c'est dans le négatif. C'est une annonce qui s'est faite... sans la volonté du médecin on va dire... Le médecin était limite « *fiu* (las) » de faire ça, mais il avait 20 minutes ou 30 minutes devant lui, il fallait que ce soit maintenant, parce qu'après il y avait les consultations, après... Déjà, non, pour moi... Même moi je n'ai pas voulu assisté à l'annonce en fait. Ce n'était pas un de nos patients, c'était un patient en externe. Mais comme on est infirmier, et puis voilà, pour remplir cette feuille, on a été pris comme ça... sans être prévenu. Donc moi je ne savais pas la pathologie, je ne savais pas qui était ce patient, je ne connaissais ni contexte ni rien du tout. C'était un patient qui venait en consultation externe. La 1^{ère} fois que je le voyais, donc déjà c'est moyen, parce que lui aussi du coup c'était la 1^{ère} fois qu'il me voyait. Et j'ai été installé dans un bureau, et les choses ont été « balancées » comme ça... Voilà... Le carnet aussi on va dire, peu présenté... Donc je pense que le carnet est resté dans sa pochette. Parce que le pauvre homme il était bien organisé dans sa pochette, avec tous ses résultats d'exams... Et il est tombé des nues, clairement, parce qu'il est resté pratiquement mutique... Il disait « oui, oui » mais moi je n'ai rien coché sur le dispositif d'annonce, parce qu'il ne parlait pas, et son entourage non plus. Donc après la fin c'était : « Vous avez des questions ? » (blanc)... Enfin je trouve qu'il y a des manières d'amener les choses... Et bien là je me suis dit... personnellement je me suis senti... c'était « malaisant ». J'étais sur ma chaise, j'avais l'impression que ma chaise tombait. J'avais envie de creuser un trou... Parce que ni moi je n'étais pas ouvert, enfin je me suis senti mal, je voulais me faire tout petit en fait... Ça ça a été ma pire annonce...

(Et dans le positif il y en a eu ?...) Oui, là dernièrement, c'était avec l'interne, qui a eu une attitude, Pff... Je ne pensais pas en fait... Pour un jeune comme ça... Il a pris le temps, il avait la voix adaptée, il avait la posture adaptée, les mots adaptés... C'était fluide, il y avait un cheminement, et... Même le patient... Ce n'était pas des larmes de tristesse, il avait les yeux qui brillaient, c'était : « Merci » en fait « Merci de m'avoir expliqué, merci de m'avoir tout dit... » Non ça c'était... Et puis je lui ai dit d'ailleurs, parce que j'ai beaucoup apprécié... Et puis le patient après, souvent il y en a qui partent fumer, ils sont tristes, ils sont en colère, d'autres qui se renferment... Et bien ce patient là, il était carrément ouvert, prêt à la discussion directement après, et il avait vraiment compris. Parce qu'il a pris son téléphone, et il a raconté au téléphone. Bon : « Tu ne veux pas attendre que ta femme revienne ? » « Je vais lui dire parce qu'après je vais oublier... ». Il avait tout compris. Ça j'ai bien aimé, enfin j'ai bien aimé, malheureusement c'était un contexte d'annonce. Ça a pesé sur l'interne, il me l'a dit « Ah je n'aime pas trop... c'est dur quand même... ». Mais au final je trouve qu'il l'a bien fait, parce qu'il l'a fait avec honnêteté, et avec le cœur. C'était vraiment voulu. Il a pris le temps, il a fait en sorte que le patient d'à côté ne soit pas là, fermé la porte... Enfin tout était pour moi parfait ! Donc oui j'étais contente.

9. Du coup ça nous on l'a fait un petit peu en même temps en Pneumologie donc... Tout s'est fait en même temps. Je ne sais pas si c'est le carnet en lui-même... Mais tout s'est fait en même temps. Donc oui, forcément, on s'est intéressé... Là à l'heure actuelle, même avec la médecine traditionnelle, on en voit les effets avec J. (la tradipraticienne du service). Oui, après c'était court, parce qu'on a eu la chance de rencontrer l'association, de faire des séances d'hypnose, mais voilà c'était une fois dans l'année, et c'est vrai que c'est trop peu. On en réclame plus, même au niveau de la formation. Du coup

on veut une formation sur l'hypnose, on veut des formations sur l'oncologie, sur l'annonce... On en a demandées, mais il n'y a pas le budget pour... Donc c'est vrai que c'est frustrant on va dire... On ne peut pas aller trop jusqu'au bout...

(Ça éveille cette envie et cet appétit de plus de formations diverses, mais toujours dans l'optique du bien-être du patient...) Et même par rapport au discours qu'on peut avoir après, avec les autres patients, que ça soit au niveau cancer ou pas, et bien on est plus ouverts en fait. On n'est pas bloqué sur la médecine conventionnelle. On va s'ouvrir à d'autres formes de médecine. Et ça je pense que quand j'étais en France, je ne l'avais pas du tout...

10. Oui, pour moi, il faut l'utiliser au bon moment. Après ça sera un bon outil dans le sens où, comme ça le montre, ça inclut tout le monde et... Je ne sais pas comment dire... Ça donne envie de se battre, ça donne envie de faire confiance à la médecine conventionnelle. Alors que les tahitiens, il faut le dire, ils consultent toujours au dernier moment... Là ils s'intéressent davantage à leur pathologie, ils sont beaucoup plus INVESTIS dans leur projet de soins. Bon, il faut toujours les prendre un peu par la main, ils ne vont pas faire ça d'eux-mêmes, mais en faisant ça, on les accompagne, c'est DONNANT-DONNANT, et c'est ça qui est bien avec le carnet, c'est qu'IL Y A UN RETOUR en fait.

11. Pas pour tous après, parce qu'il faut leur consentement. C'est vrai que même pour J. (la tradipraticienne du service) on demande. Il y en a qui sont très sceptiques et d'autres très réceptifs. Ça c'est propre à chacun, c'est normal. Après, c'est encore méconnu... Donc c'est vrai que tout ce qui est un peu méconnu, ils ne vont pas forcément plonger la tête dedans... Ils vont attendre d'avoir des expériences, ou de voir si le voisin ça a marché... Mais je pense que si on fait davantage de, je ne dirais pas de « pub », ce n'est pas forcément une « pub » mais... une information auprès des gens. Je pense qu'ils seraient beaucoup plus ouverts et il y aurait de la demande, c'est clair.

(Et est-ce que tu as pensé déjà à d'autres moyens peut-être, qui pourraient comme ça aider à exploiter des ressources polynésiennes culturelles pour, dans la PEC, pour le PPS du patient... ?) On a évoqué une fois, je ne sais pas si ça en fait partie, du *ra'au tahiti*, parce que c'est un patient qui avait déjà l'habitude d'en faire... Sauf que le médecin disait qu'il ne pouvait pas non plus utiliser n'importe quel type de plante par rapport à la chimiothérapie... Et c'est vrai que d'en discuter, ça permet d'éviter les erreurs, d'éviter de faire n'importe quoi, donc... Après ils sont un peu choqués que les médecins soient ouverts à ça en fait ! C'est pour cela qu'ils n'en parlent pas. Ils font un peu les cachotiers à faire ça... Et c'est dommage parce qu'on passe peut-être à côté de quelque chose... Je pense pour moi, donner un peu plus d'informations, des GUIDES PRATIQUES, des choses sur lesquelles ils peuvent se référer. Comme on donne un régime diabétique à un diabétique, il va se référer à ce régime là. Là c'est pareil, c'est qu'on est ouvert à cette proposition par contre il faut bien faire les choses.

III) REMARQUES

Nous on a suivi un peu l'étude tout le long avec E. (PH du service) qui nous informait tout le long donc... Pour ceux qui s'y sont intéressés, on s'est baigné dedans dès le départ. Donc sur ça je n'ai pas de remarques à faire, parce qu'on a dit les choses un peu au fur et à mesure. Et puis c'est vrai que le carnet a mis du temps à apparaître parce qu'il y a toujours des modifications à faire... Mais on a été INCLUS dans ce projet là, donc c'est bien, on se sent CONCERNE et on se sent UTILE aussi par rapport à ça, parce que je pense que chaque personne peut apporter sa pierre à l'édifice. Après non, je n'ai pas de reproche. Je trouve que plus on mettra des moyens en place, chez des gens ça va marcher, chez d'autres non, mais au moins on aura essayé. Donc non je n'ai pas du tout de reproche.

(Et plus par rapport au carnet, donc on en a déjà parlé, peut-être le moment de l'utiliser, ça ne serait pas forcément du coup la CAI mais un peu plus tard...) Après ça c'est mon ressenti... (Et tu m'as dit peut-être au moment où on met en place une thérapeutique, quelque chose de concret...) Quelque chose de voilà, concret. (C'est à ça que tu as pensé...) Oui. (Tu veux rajouter quelque chose par rapport à cette idée là ?) Et bien moi je l'ai mis sur tous les questionnaires, pour moi j'ai mis ça parce que c'est ce que j'ai ressenti. Après mes collègues ont des ressentis peut-être différents... Mais à tester

en fait je me dis... Si quelqu'un a ressenti ça, peut-être qu'il faudrait tester pour voir si c'est mieux ou non. Parce que dans ce cas là on ne saura jamais si on ne teste pas... Voilà, c'est ma perception, mais ce n'est pas négatif.

IDE 8

D) CAI

1. Non, non non. Je pense que c'est tout à fait naturel, parce que c'est beaucoup de RESPECT par rapport au patient, qui fait partie de ce que je pratique tous les jours avec mes patients. Beaucoup de DIALOGUE, de COMMUNICATION, de RESPECT DES SILENCES également... Beaucoup d'ECOUTE en fait. Etre dans la même phase que le patient, tout en l'amenant, petit à petit, à ce qu'il fasse un CHEMINEMENT, DE LUI-MÊME en fait...
2. C'est l'annonce du diagnostic... C'est l'annonce du diagnostic... Et... oui je pense que c'est l'annonce du diagnostic. (Que le patient ait bien compris sa maladie ?) Oui c'est ça.
3. Oui. Enfin moi je l'ai fait uniquement avec un médecin. Si je l'ai peut être fait une fois avec un autre, mais principalement avec un médecin particulier. Et moi je trouve que la manière dont il présente les choses c'est très très bien. C'est très bien parce que... d'abord il est calme, et l'attitude, son attitude est essentielle, inspire la confiance et le calme. Il pose ses questions par rapport à ce que vit le patient, à ce que le patient a fait comme examens, est-ce qu'il se doute de quelque chose ou a compris l'intérêt, ou est-ce que... Si tu veux il fait déjà un rapport par rapport aux examens précédents, que ce soit un scanner ou une endoscopie... Ce qui fait que le patient est amené psychologiquement à se dire « Il y a quelque chose qui se prépare... ». Il l'amène psychologiquement, petit à petit, au diagnostic. Ensuite il montre des images, le scanner, et avec ces outils en fait et aussi l'accompagnant, parce que souvent ce sont plus les accompagnants qui posent les questions. Parce que généralement j'ai l'impression que les patients ils sont tellement pris, peut-être un déni, il y a trop de choses à assimiler, et les inquiétudes... Ils se remettent totalement à leur accompagnant. Et donc avec les images, le scanner, petit à petit le docteur va amener à l'annonce du diagnostic.
(Et après l'annonce du diagnostic il va aller sur les thérapeutiques possibles ?...) Oui, oui oui... Et aussi ce qui est bien c'est qu'il y a le RESPECT DE L'EMOTION de l'autre. Il respecte, si la personne va prendre le choc ou le déni... Ou si on a le déni du patient, ça m'est arrivé que le patient dise « Ah non, ça n'est pas possible, etc. », il va progressivement respecter, mais en posant des questions pour se dire... pour que le patient revienne un peu plus à la réalité. (De lui-même...) Oui voilà, qu'il y ait un cheminement. En fait ce n'est pas une annonce imposée. On sent bien qu'à travers ses questions, à travers le rappel, l'historique, le tabac, les examens, les symptômes que le patient présente... Petit à petit il va dérouler pour que le patient effectivement... et que généralement à la fin, même si il y a eu un déni complet du patient, à la fin de la consultation, le patient dépasse un peu entre guillemets « le choc » ou « le déni » et se dit effectivement il va... il réalise qu'il y a une conséquence du tabac. (Il l'amène comme ça petit à petit...) Oui progressivement, c'est vraiment très bien fait. Je trouve qu'il a toujours le même cheminement, qui fait qu'il pose beaucoup de questions, qui vont interpeller le patient... Souvent l'entourage le sait déjà. Ils sont déjà... aux émotions fortes, du choc de la réalité. Mais le patient il va... Oui, c'est très bien fait, voilà.
4. Tout à fait. Il réagit, il s'adapte. Il S'ADAPTE vraiment par rapport à la réaction du patient et de l'entourage aussi, de l'accompagnant.
(Toi aussi ?) Non je suis beaucoup plus neutre, parce que je ne parle pas. Je suis là juste pour cocher et faire l'observatrice. (Peut-être que des fois les patients ça arrive qu'ils te cherchent du regard ?...) Ils nous regardent tous les 2 en fait. Aussi bien moi que le médecin. Parce que je me mets à côté du

médecin et ils nous regardent tous les 2. Peut être que effectivement des fois avec des signes de tête, des mimiques, ils voient dans mon comportement...

5. La Vérité... Elle peut être perçue différemment par certaines personnes, mais elle est nécessaire pour avancer. (Donc la Vérité dont tu parles c'est plutôt la Vérité de la maladie ?...) Oui, et de ce qu'on va faire, voilà.
6. Alors la mort est souvent... En fait aussi bien les patients, j'ai vu des patients... A un moment donné on va parler de ce qu'on fait après, il va falloir... préparer pour pouvoir... souvent c'est faire revenir les enfants... Parce qu'ils ont envie de les revoir avant de partir... C'est dans l'organisation d'une part, et d'autre part c'est aussi en rapport avec ce qu'ils ont vécu... Une fois je me rappelle, il y avait un accompagnant, en fait, qui parlait de la mort, parce qu'en fait, elle accompagnait son père, et elle avait perdu la maman quelques mois avant... Ou un autre accompagnant avait perdu sa belle-sœur avant. Donc il y a toujours quelqu'un dans l'entourage qui est parti. (Donc ça fait référence un peu... C'est évoqué à ce moment là, dans l'expérience du patient ou des accompagnants...) Oui voilà... Ils ont une certaine expérience de ce que va vivre maintenant, celui à qui on annonce le cancer... (Du coup c'est plus souvent eux qui vont évoquer cette question de la mort ?) Oui, c'est très souvent, c'est très souvent le patient ou l'accompagnant.
7. Je vois qu'elle est réussie parce qu'ils ont REALISE qu'il y a une nouvelle page qui se tourne, aussi bien le patient que l'accompagnant, et qu'on voit en avant... Qu'est-ce qu'il va faire, qu'il faut... Bon il y a une DECISION A PRENDRE. La plupart du temps c'est pris pendant la CAI, ou en tous cas une décision à confirmer, pour les TTT, les choix de TTT. Donc c'est beaucoup plus, ils repartent je dirais PLUS SEREINS. Parce que très souvent avant de venir à la CAI il y a quand même des questions, un questionnement sur le diagnostic.
(Donc on voit que le projet avance, qu'il y a une décision de prise ou qui va être prise...) Oui exactement (et qu'ils ont eu les réponses à leurs questions...) Oui, même si ce n'est pas formulé, entre guillemets il y a un « déni », mais ils s'attendent tous à quelque chose de difficile...
8. Moi ça m'apporte énormément. Les CAI m'apportent énormément parce que... cela me permet de revenir à L'ESSENTIEL DE LA VIE. La communication, les choses essentielles... Enfin c'est juste pour moi... En fait ce que vit l'autre me permet de me dire que je n'ai pas à me plaindre en fait...
(Et quelques fois tu ressens le besoin de reparler de ce qui est arrivé avec le médecin ou avec d'autres personnes ?...) Non, ça ne s'est pas présenté... On a eu quelques commentaires mais personnellement... Comme ils repartent de là entre guillemets « satisfaits »... Parce que je n'ai pas assisté à des CAI violentes ou de déni... tu vois... Là non, avec ce médecin, ils sont conscients.
9. Mon rôle c'est... je pense que d'être écouté. C'est beaucoup d'ECOUTE... D'APAISEMENT aussi... Qu'ils ne se sentent pas tous seuls face à un médecin, qui est tout puissant en quelques sortes... Et d'être PLUS PROCHE. Il m'est arrivé, quand le médecin était parti chercher une étiquette ou quelque chose, a quitté la salle, qu'ils me posent des questions un peu plus... « Et est-ce que on peut se faire aider ? Y a quelqu'un qui peut... ? » Ils se sentent un peu plus... On est peut-être PLUS ACCESSIBLES.

II) LE CARNET

1. En fait ce carnet, selon comment se déroule... Après je ne sais pas si c'était voulu... Si le docteur se disait là je vais présenter d'emblée, ou ne pas présenter le carnet... Mais... (Là pour l'étude, c'était au hasard. Soit on leur disait qu'il présentait ou pas.) Ah ils ne choisissaient pas, d'accord. (C'était imposé.) Quand il y avait eu... C'est vrai que quelques fois j'aurais voulu qu'il y ait une présentation de carnet... Parce que quand il y a eu des consultations avec présentation de carnet, je voyais que les polynésiens ils n'osaient pas aborder d'eux-mêmes leur Culture ou leurs croyances en fait... Quand on présente le carnet, je sentais qu'il y a... une illumination, une RECONNAISSANCE de leurs croyances, et ça aidait à assouplir un peu l'acceptation du diagnostic...

(Donc il y en a eu certaines où tu t'es dit « Ah là ça aurait été bien... ») Oui (notamment pour les patients polynésiens) C'est ça.

2. C'est généralement vers la fin. Après avoir discuter, après l'annonce, les différentes thérapeutiques proposées, les conséquences... et puis après avoir répondu. Il y a... J'ai remarqué qu'il y a un temps de silence un peu, où ça se pose, et à ce moment là le médecin propose le carnet.
(Et comment il le présente au patient ?) Il présente en montrant le carnet, et il feuillette devant le patient les différentes pages... En disant vous pouvez, voilà... **Il leur laisse le temps de découvrir par eux-mêmes.** (Et il leur disait quoi en général ?) Il les laissait regarder... Je n'ai pas l'impression qu'il s'étendait beaucoup dessus... Il y a juste une présentation très succincte, puis après **il laisse le patient, dans l'intimité, développer plus ça, et revenir après...**
3. Non, je n'ai pas l'impression.
4. Moi je trouve que, oui à l'annonce initiale, c'est très bien qu'il soit à l'annonce initiale, en fin de consultation. Parce qu'il y a beaucoup de choses qui se passent... Et que ce n'est pas trop trop détaillé... **Pour laisser le temps au patient et à la famille de... Enfin c'est comme une PORTE OUVERTE.** C'est comme une porte ouverte, où on peut y revenir après.
(Mais pourquoi c'est bien de le présenter à ce moment-là pour toi ?) Parce que les émotions sont les plus fortes en fait. Et que **c'est comme une RECONNAISSANCE de leurs croyances et de leur Culture en fait.** Donc en fait, aussi c'est une **PREUVE DE COMMUNICATION...** C'est comme-ci le personnel soignant se met au même niveau que le patient. Parce que c'est quelque chose qui va permettre de... Qui va **L'AIDER un peu...** Qu'on est... soignants, patients et famille, **ON EST SUR LE MÊME BATEAU...**
5. En fait sur **le ressenti entre le patient et le médecin** en fait... **S'il y a eu une CONNEXION** en fait. S'il y a eu **une connexion qui s'est bien faite entre patient et soignant.** (Une relation de confiance...) Voilà, c'est ça. (Et puis aussi j'imagine, comme tu disais que l'objectif principal c'était qu'ils aient bien assimilé leur maladie... ça aussi ?) Oui, oui, c'est ça.
6. Le message du carnet c'est... **le patient n'est pas tout seul. Et il n'est pas tout seul pour la fin de son voyage.** Oui pour... **On est tous là pour L'ACCOMPAGNER...** vers... voilà... la fin de... (tout ce qui va lui arriver...) Voilà. **Et qu'il peut compter sur toute une EQUIPE ; qu'il peut S'EXPRIMER...**
7. Oui, oui, je trouve que ce carnet, ça nous permet de vraiment **PRENDRE EN CONSIDERATION le patient DANS SON ENTIER,** même s'il nous le verbalise pas. Et tu vois bien que... C'est comme une partie tabou, où le patient n'ose pas trop... montrer ou demander... et on leur a donné cette possibilité de s'exprimer en fait.
8. C'était au sujet d'un papi, qui a déjà perdu sa femme, il fume, il avait vraiment un rejet du diagnostic, il disait « Non... », même si le médecin était très très... il revenait doucement en disant : « Mais qu'est-ce que tu penses ? Tu ne penses pas là... ». Il avait vraiment, il verbalisait, il verbalisait vraiment : « Non non, non non, je n'ai pas un cancer, je n'ai pas cette maladie là... etc. » **C'était vraiment un refus.** Et on a présenté le carnet, et qu'à la fin, **il a accepté le diagnostic...** Il l'a reconnu en fait. **Si tu veux ça a permis de MIEUX ACCEPTER...** J'ai l'impression que quand on dit « cancer », même si on présente le scanner etc.... Mais le fait d'avoir apporté la partie culturelle, il s'est dit il y a la partie occidentale venant d'ailleurs qui... Voilà, c'est enlevé... (Et le carnet ça a permis du coup...) Oui oui. Et à la fin il a accepté le diagnostic. Ça ça m'a marqué. (Et ça avait été difficile ?) Oui ça avait été difficile parce qu'il était révolté de ce diagnostic, et il disait « Non, non, pas du tout... » et sa fille lui disait « Mais enfin... », et il disait « non je n'ai pas cette maladie là ! ». Et à la fin il disait : « Ben ok, quand est-ce qu'on commence ? », voilà.

9. Oh oui... Oui oui beaucoup... Ca m'a permis de... d'accepter l'autre avec sa Culture et ses croyances... Oui. De voir l'importance que le patient a... Et pourtant c'est que du non-dit...
10. Oui, oui. Même si je ne suis pas persuadée qu'ils vont l'écrire... Parce que le polynésien ne va pas écrire... Mais ne serait-ce que les images, les thèmes abordés, c'est une clé pour... ECHANGER en fait, et S'EXPRIMER.
11. Oui. Moi je pense que déjà la présence de J. (la tradipraticienne du service) parmi les patients est une bonne chose. Et puis peut-être intégrer un peu plus... le CHANT la MUSIQUE, le fait d'être EN GROUPE et qu'il y ait des... Parce que je pense que LA FAMILLE ET LE PATIENT ont besoin justement de vivre des émotions, de groupe... A travers des prières ou... Leur accorder UN TEMPS en fait où ils peuvent, UNE SALLE où ils peuvent recevoir à plusieurs... Bon c'est un peu difficile avec la pandémie actuelle... Mais ils ont besoin de faire des prières ensemble, ou de faire des chants ensemble, ou de faire ce qu'ils ont l'habitude de faire... des activités... Ils ont besoin de faire quelque chose EN COMMUNION, ensemble...
(C'est vrai que ça pourrait être intéressant une salle comme ça, à leur disposition...) Oui je pense... (Et peut-être en leur proposant...) Voilà, « est-ce que vous avez besoin de vous voir entre vous ? »... Souvent ils sont dans la prière et le chant. Et ils en ont besoin, parce que ça leur donne plus de force.

III) REMARQUES

Et bien, j'aimerais bien que le carnet, parce que je ne le vois qu'au début à la présentation, que ce soit bien intégré aussi dans le personnel soignant qui va prendre en charge le patient plus tard... Parce que si on ne lui permet pas, à travers ce carnet, de parler Culture, croyances etc., le patient ne va pas non plus s'imposer... Donc il faut vraiment qu'on ait tous le même discours, et non pas qu'au moment de l'annonce en fait... (Que dans la suite de la PEC...) Oui, que tout le monde participe à ça... Et même le médecin lui-même, parce qu'il sera débordé par des décisions thérapeutiques, etc. ... Mais vraiment encore de remettre la place de la Culture et des croyances, à travers ce carnet, en disant « Ben n'oublie pas il y a ce carnet... », juste un rappel pour permettre en fait au patient de dire : « Je ne sais peut-être pas écrire, mais justement tu vois cette image là ça me permet de... ». En fait c'est pour permettre au patient de S'EXPRIMER TOUT AU LONG DE SON PARCOURS.

Annexe 22 : Présentation générale du dispositif d'annonce à dimension culturelle en oncologie thoracique

	Personnels et Outils	Places et fonctions			Besoins et actions à mener
		Préparation de l'annonce	Déroulement de l'annonce	Objectifs de suivi d'annonce	
Unité de pneumologie du centre hospitalier du Taaone	Pneumologue référent	Coordonnent la préparation générale de l'annonce : Lieu, horaire, modalités, participants, accord du PT ...	Conduit l'annonce Assure le dialogue avec le patient (PT) et l'entourage ; Délivre la vérité diagnostique et pronostique sur un mode bienveillant ; Délivre l'information thérapeutique ; Soutien l'espoir réaliste.	Scelle la relation de confiance Médecin-PT ; Propose le parcours de soins ; Présente le carnet et le Projet Personnalisé de Soins (PPS).	Formation <i>Tous les partenaires professionnels du parcours de soins sont concernés par la formation. Le CHPf dispose de toutes les compétences nécessaires pour la mettre en place.</i> Elle est proposée en plusieurs modules complémentaires et intégrés : -Les 5 dimensions de l'éducation thérapeutique dont le schéma conceptuel, -La dimension culturelle dont la connaissance des représentations et l'utilisation du carnet, -Le chemin clinique et les outils du parcours de soins, -La dimension médecine intégrative et son principe d'ouverture.
	Infirmier(e) (IDE) coordinatrice		Assiste et soutien le médecin Garantit la communication non verbale ; Rassure le PT et crée du lien au médecin ; Tient la fiche d'annonce ; Etablit le schéma conceptuel d'annonce.	Met en œuvre l'annonce paramédicale ; Lance le PPS ; Scelle la relation de confiance équipe-PT ; Transmet les informations et assure le lien avec les équipes de soins.	
	Cadre de santé		Au cas par cas en fonction des besoins, en particulier au niveau social.	Formalise et initie le parcours de soins avec le binôme ; Relais avec l'EMSP et les services sociaux ; Relais avec tous les partenaires.	
	Binôme d'annonce pneumologue référent – IDE coordinatrice	Coordonne la stratégie opérationnelle de l'annonce : Informations médicales, Préparation du PT, Personne de confiance, Personnes ressources ...	Coordonne l'annonce Gère les émotions et rassure ; S'assure de la bonne compréhension mutuelle ; Crée le lien et la confiance générale ; Propose un projet adapté aux besoins ; Engage et soutien le PT dans la décision.	Fonde l'alliance thérapeutique ; Propose le chemin clinique ; Recueille l'adhésion du PT et de l'entourage; Engage le PT et l'entourage dans le parcours de soins.	
	Tradipraticien Médiateur Culturel	Préparation du PT et des soutiens	<i>Place et rôle possibles en cours d'évaluation ;</i> Contribution au dialogue interculturel.	Vecteur linguistique ; Expertise culturelle, dont lien à la médecine traditionnelle et aux thérapies complémentaires.	

	Personnels endoscopie et EFR	Préparation du PT et des soutiens		Membres de l'équipe de soins	Elle est formalisée sous forme d'ateliers de jeux de rôles et par un séminaire de terrain en immersion culturelle.
	Psychologue		Au cas par cas en fonction des possibilités et des besoins psychologiques.	Evaluation et soutien psychologique ; Relais avec l'équipe de soins et l'EMSP	
	Kinésithérapeute			Membres de l'équipe de soins	
	Diététicien				
	Secrétaire	Contact PT et soutiens Tenue du dossier		Tenue du dossier, gestion des RDV ...	
Outils	Espace d'annonce	Installation	Espace calme disposant de fauteuils disposés en cercle afin de permettre à tous les participants de s'exprimer et de pouvoir gérer la communication non verbale. Eviter les bureaux médicaux et les chambres et/ou préférer les annonces échelonnées adaptées aux besoins des patients et des entourages.	Suivi du dispositif	Aménagement Equipement
	Fiche d'annonce	Renseignement des données médicales	Fiche renseignée par l'IDE	Versé au dossier médical et au PPS par l'IDE ; Suivi du dispositif dans le parcours de soins.	Amélioration grille ; Inclusion au dossier médical informatisé
	Schéma conceptuel		Schéma renseigné par l'IDE	Versé au dossier médical par l'IDE ; Transmission des informations à l'équipe ; Suivi du dispositif dans le parcours de soins.	Formation spécifique
	Carnet culturel		Remis et commenté par le médecin	Suivi dans le parcours de soins	Conception version multimédia
	PPS	Renseignement des données médicales	Support visuel à l'information médicale ; Début de l'élaboration.	Document de suivi du PT	Conception en cours
	Fiche RCP		Accord PT pour passage RCP	Suivi du dispositif des RCP	Inclusion au dossier médical informatisé
	Centre localisateur	Radiologie	Préparation du PT et des soutiens		Contribution au parcours de soins
Chir. thoracique					
Oncologie médicale		Contribution au dispositif d'annonce L'oncologue tient le dispositif d'annonce si médecin référent		Partenaire du parcours de soins L'oncologue coordonne le parcours de soins si médecin référent	
Radiothérapie					

	Paramédicaux des services hospitaliers	Préparation du PT et des soutiens	Contribution au dispositif d'annonce	Partenaire du parcours de soins	Formation <i>Voir haut de colonne</i>
	Equipe mobile de soins palliatifs et d'accompagnement				
	Thérapies complémentaires				
	Pharmacie				
	Services sociaux			Suivi social	
RCP		Réunion des partenaires engagés dans le parcours de soins Valide le statut clinique, les propositions thérapeutiques et le parcours de soins			
Réseau	Médecin de famille	Préparation du PT et des soutiens	Contribution au dispositif d'annonce	Partenaire du parcours de soins	Formation <i>Voir haut de colonne</i>
	Pneumologue libéral		Contribution au dispositif d'annonce ; Peut tenir le dispositif d'annonce dans le cadre du schéma général.	Partenaire du parcours de soins ; Peut coordonner le parcours de soins.	
	Oncologue médical				
	Hôpitaux périphériques		Contribution au dispositif d'annonce	Partenaire du parcours de soins	
	Paramédicaux				
	Pharmacies				
	HAD				
	Prestataire matériel médical				
Services sociaux			Suivi social		

Table des matières

<u>Abréviations</u>	10
<u>Glossaire</u>	11
<u>Sommaire</u>	11
- <u>I- Introduction</u>	12
- <u>II- État de la question</u>	13
1) La Polynésie française.....	13
2) Le cancer bronchique dans le monde.....	13
3) Le cancer bronchique en Polynésie française.....	13
A) Épidémiologie.....	13
B) Prise en charge.....	13
a. Structuration d'un parcours spécifique.....	13
b. Dispositif d'annonce.....	14
c. Soins palliatifs et d'accompagnement.....	14
4) Plan cancer Polynésie et projet d'Institut Polynésien du Cancer... ..	15
A) Plan cancer Polynésie.....	15
B) Projet d'Institut Polynésien du Cancer.....	15
5) Culture et Santé, Médecine intégrative.....	15
A) Culture et Santé.....	15
B) Médecine intégrative.....	16
6) Ouverture sur la question de recherche de l'étude.....	18
- <u>III- Méthodes</u>	19
1) Méthodes de sélection.....	19
A) Population de l'étude.....	19
B) Professionnels de santé.....	19
2) Méthodes d'intervention.....	20
A) Randomisation et utilisation du carnet.....	20
B) Déroulement de la consultation d'annonce initiale (CAI).....	20
C) Renseignement de la fiche d'annonce.....	20
D) Élaboration et renseignement des questionnaires de satisfaction.....	21
E) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	21

3) Méthodes d'évaluation.....	22
A) Recueil des données des fiches d'annonce et des questionnaires.....	22
B) Analyse statistique.....	22
C) Analyse des entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	22
- <u>IV- Résultats</u>	23
1) Inclusions.....	23
2) Randomisation.....	23
3) Population d'étude.....	23
A) Patients.....	23
B) Professionnels de santé.....	24
a. Médecins.....	24
b. Infirmiers.....	24
4) Déroulement des entretiens avec les patients.....	25
A) Délai.....	25
B) Lieu.....	25
C) Accompagnement du patient.....	25
D) Investigateur.....	25
5) Questionnaires de satisfaction.....	26
A) Appréciation globale de la CAI (AGC) entre 0 et 10.....	26
a. Moyenne de l'AGC.....	26
b. Comparaison entre les CAI sans carnet et les CAI avec carnet.....	26
c. Comparaison entre patients, médecins et infirmiers.....	27
B) Autres réponses aux questionnaires.....	29
a. PARTIE 1 : La CAI.....	29
b. PARTIE 2 : Présentation du carnet au cours de la CAI.....	36
c. PARTIE 3 : Pas de carnet au cours de la CAI.....	42
d. Synthèse sur la réception du carnet par les patients.	45
6) Fiches d'annonce.....	48
A) Partie Diagnostic.....	48
B) Partie Pronostic.....	50
C) Partie Traitement.....	51
7) Entretiens post-étude avec les professionnels de santé.....	53
A) La CAI.....	53
a. Objectifs principaux ; Consultation réussie ; Appréciation globale.....	53
b. Un moment délicat voire difficile.....	54
c. Rôle de l'infirmier.....	55
B) Le carnet A Haere I Mua	55

a. Le message du carnet.....	55
b. Un bon outil de médecine intégrative.....	56
C) Le carnet au cours de la CAI.....	57
a. Intérêt du carnet au cours de la CAI.....	57
b. Temporalité du carnet au sein du dispositif d’annonce.....	58
c. Éventuel changement apporté par le carnet.....	59
d. Évolution de l’utilisation du carnet par les médecins.....	59
e. Synthèse.....	60
D) Remarques.....	61
a. Sur le carnet.....	61
b. Sur l’étude.....	61
E) Ouverture sur d’autres ressources culturelles.....	62
F) Analyse anthropologique globale.....	65
- <u>V- Discussion</u>	67
1) Méthodologie.....	68
2) La CAI.....	70
3) Le carnet A Haere I Mua au cours de la CAI.....	73
4) L’annonce en équipe et en réseau.....	79
5) Orientations soutenues par les résultats de l’étude.....	85
- <u>VI- Conclusion</u>	89
<u>Références</u>	91
<u>Annexes</u>	97
<u>Table des matières</u>	281
<u>Résumé en anglais</u>	285
<u>Résumé</u>	286

Travail mené dans le cadre de la Licence Creative Commons :
« Projet pour une médecine intégrative, traditionnelle, transculturelle en Polynésie »



CULTURAL DIAGNOSIS ANNOUNCEMENT IN INTEGRATIVE THORACIC ONCOLOGY IN POLYNESIA

The A Haere I Mua notebook is a cultural hopeful communication tool for patients (PT) with lung cancer (LC). The object of this study is to determine its optimal place within the care path of the PT.

85 PT with LC were included in a study on the diagnosis announcement, randomized into 2 groups, receiving the notebook during the initial announcement consultation (IAC), or remotely. A questionnaire analysis of the delivering bad news's components, including the culture, was realized with PT and 29 health professionals (HP), doctors and nurses, over 1 year. 15 HP carried out anthropological interviews.

The overall assessment of the IAC (OAC) of the PT, doctors and nurses seems to attest to its relevance (7.45 ; 7.16 ; 8.01; mean 7.54/10). The diagnosis of cancer is delivered (100%), the treatments are specified (chemotherapy 96%). However the PT have difficulty perceiving the invitation to dialogue of the HP ($p=0.001$), who hardly discern their emotions ($p=0$). Faced with the silence of the polynesian PT, the human dialogue posture of the doctor is more difficult to maintain than the technical one of the informant. Despite this, confidence is setting in (96%) and the PT engage in the care path (95%).

The notebook does not improve the OAC ($p>0.3$). The doctor concerned with the announcement's success is inclined to use it during the ICA. The nurse attentive to the PT's shock prefers to postpone it, even if it allows to talk more about culture ($p=0.001$). Facilitating the exchange about traditional medicine, in the respect for the PT's cultural identity, it strengthens mutual understanding and trust.

The notebook helps to unite the care team around the integrative principle of "working together" for the PT. It calls for training to the announcement with a cultural dimension. Optimized within the personalized care program, it can contribute to the emergence of a network involving all health care providers into the project of the Polynesian Cancer Institute.

Key words : Delivering bad news - Lung cancer - Communication - Culture - Integrative medicine - French Polynesia.

DISPOSITIF D'ANNONCE CULTUREL EN ONCOLOGIE THORACIQUE INTÉGRATIVE EN POLYNÉSIE

Le carnet A Haere I Mua est un outil culturel de communication porteur d'espoir pour les patients (PT) atteints de cancer pulmonaire (CBP). L'objet de cette étude tient à déterminer sa place optimale au sein du parcours du PT.

85 PT présentant un CBP ont été inclus dans une étude sur le dispositif d'annonce, randomisés en 2 groupes, recevant le carnet lors de la consultation d'annonce initiale (CAI), ou à distance. Une analyse sur questionnaires des composantes de l'annonce, comprenant la culture, a été menée auprès des PT et de 29 professionnels de santé (PS), médecins et infirmiers (IDE), sur 1 an. 15 PS ont réalisé des interviews anthropologiques.

L'appréciation globale de la CAI (AGC) des PT, médecins et IDE semble attester de sa pertinence (7.45 ; 7.16 ; 8.01 ; moyenne 7.54/10). Le diagnostic de cancer est délivré (100%), les thérapeutiques précisées (chimiothérapie 96%). Cependant les PT ont des difficultés à percevoir l'invitation au dialogue des PS ($p=0.001$), qui eux discernent mal leurs émotions ($p=0$). Face au silence du PT polynésien, la posture humaine de dialoguant du médecin est plus délicate à tenir que celle technique de l'informant. Malgré cela, la confiance s'installe (96%) et les PT s'engagent dans le parcours de soins (95%).

Le carnet n'améliore pas l'AGC ($p>0.3$). Le médecin soucieux de réussir l'annonce est enclin à l'utiliser pendant la CAI. L'IDE attentif au choc du PT préfère le différer, même s'il permet de parler davantage de culture ($p=0.001$). En facilitant l'échange sur la médecine traditionnelle, dans le respect de l'identité culturelle du PT, il renforce compréhension et confiance mutuelles.

Le carnet participe à fédérer l'équipe de soins autour du principe intégratif du « travailler ensemble » pour le PT. Il appelle à une formation à l'annonce à dimension culturelle. Optimisé au sein du programme personnalisé de soins, il peut contribuer à l'émergence d'un réseau impliquant tous les PS dans le cadre de l'Institut Polynésien du Cancer.

Discipline : MÉDECINE GÉNÉRALE

Mots clés : Annonce - Cancer pulmonaire - Communication - Culture- Médecine intégrative - Polynésie française.

Université de Bordeaux ; UFR des sciences médicales ;
146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux cedex ; France.