UNIVERSITÉ DE LORRAINE

AVERTISSEMENT

Ce document est le fruit d'un long travail approuvé par le jury de soutenance et mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

Il est soumis à la propriété intellectuelle de l'auteur. Ceci implique une obligation de citation et de référencement lors de l'utilisation de ce document.

D'autre part, toute contrefaçon, plagiat, reproduction illicite encourt une poursuite pénale.

Contact : ddoc-thesesexercice-contact@univ-lorraine.fr

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4
Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10
http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php
http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm

UNIVERSITÉ DE LORRAINE **FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY**

2013

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Julien PIERRAT

Le 27 septembre 2013

DISPOSITIF D'ANNONCE : ARTICULATION AVEC LA MÉDECINE GÉNÉRALE, IMPACT SUR LES PRATIQUES, ET RESSENTI DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Examinateur de la thèse :

Monsieur Yves MARTINET	**Professeur**	**Président**
Monsieur Pierre FEUGIER	Professeur	Juge
Monsieur Frédéric MARCHAL	Professeur	Juge
Monsieur Jean-Michel TORTUYAUX	Docteur en Médecine	Juge
Madame Mathilde GÉHIN	Docteur en Médecine	Juge

UNIVERSITÉ DE LORRAINE **FACULTÉ DE MÉDECINE DE NANCY**

2013

111

THÈSE

pour obtenir le grade de

DOCTEUR EN MÉDECINE

Présentée et soutenue publiquement
dans le cadre du troisième cycle de Médecine Générale

par

Julien PIERRAT 14/09/1985

Le 27 septembre 2013

DISPOSITIF D'ANNONCE : ARTICULATION AVEC LA MÉDECINE GÉNÉRALE, IMPACT SUR LES PRATIQUES, ET RESSENTI DES MÉDECINS GÉNÉRALISTES

Examinateur de la thèse :

Monsieur Yves MARTINET	**Professeur**	**Président**
Monsieur Pierre FEUGIER	Professeur	Juge
Monsieur Frédéric MARCHAL	Professeur	Juge
Monsieur Jean-Michel TORTUYAUX	Docteur en Médecine	Juge
Madame Mathilde GÉHIN	Docteur en Médecine	Juge

3 210 200

Président de l'Université de Lorraine :
Professeur Pierre MUTZENHARDT

Doyen de la Faculté de Médecine :
Professeur Henry COUDANE

Vice-Doyen « Pédagogie »	**:**	**Mme la Professeure Karine ANGIOI**
Vice-Doyen Mission « Sillon lorrain »	**:**	**Mme la Professeure Annick BARBAUD**
Vice-Doyen Mission « Finances »	**:**	**Professeur Marc BRAUN**

Assesseurs

- 1er Cycle :	**Professeur Bruno CHENUEL**
- 2ème Cycle :	**Professeur Marc DEBOUVERIE**
- 3ème Cycle : • « *DES Spécialités Médicales, Chirurgicales et Biologiques* »	**Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI**
• « *DES Spécialité Médecine Générale* »	**Professeur Paolo DI PATRIZIO**
- Commission de Prospective Universitaire :	**Professeur Pierre-Edouard BOLLAERT**
- Développement Professionnel Continu :	**Professeur Jean-Dominique DE KORWIN**
- Filières professionnalisées :	**M. Walter BLONDEL**
- Formation Continue :	**Professeur Hervé VESPIGNANI**
- Recherche :	**Professeur Didier MAINARD**
- Relations Internationales :	**Professeur Jacques HUBERT**
- Universitarisation des études paramédicales et gestion des mono-appartenants :	**M. Christophe NEMOS**
- Vie Étudiante :	**Docteur Stéphane ZUILY**
- Vie Facultaire :	**Mme la Docteure Frédérique CLAUDOT**
- Étudiants :	**M. Xavier LEMARIE**

DOYENS HONORAIRES

Professeur Adrien DUPREZ - Professeur Jean-Bernard DUREUX
Professeur Jacques ROLAND - Professeur Patrick NETTER

==========

PROFESSEURS HONORAIRES

Jean-Marie ANDRE - Daniel ANTHOINE - Alain AUBREGE - Gérard BARROCHE - Alain BERTRAND
Pierre BEY - Marc-André BIGARD - Patrick BOISSEL - Pierre BORDIGONI - Jacques BORRELLY
Michel BOULANGE - Jean-Louis BOUTROY - Jean-Claude BURDIN - Claude BURLET - Daniel BURNEL
Claude CHARDOT - François CHERRIER - Jean-Pierre CRANCE - Gérard DEBRY
Jean-Pierre DELAGOUTTE - Emile de LAVERGNE - Jean-Pierre DESCHAMPS - Jean DUHEILLE
Adrien DUPREZ - Jean-Bernard DUREUX - Gérard FIEVE - Jean FLOQUET - Robert FRISCH
Alain GAUCHER - Pierre GAUCHER - Hubert GERARD - Jean-Marie GILGENKRANTZ
Simone GILGENKRANTZ - Oliéro GUERCI - Pierre HARTEMANN - Claude HURIET - Christian JANOT
Michèle KESSLER - Jacques LACOSTE - Henri LAMBERT - Pierre LANDES - Marie-Claire LAXENAIRE
Michel LAXENAIRE - Jacques LECLERE - Pierre LEDERLIN - Bernard LEGRAS - Jean-Pierre MALLIÉ
Michel MANCIAUX - Philippe MANGIN - Pierre MATHIEU - Michel MERLE
Denise MONERET-VAUTRIN - Pierre MONIN - Pierre NABET - Jean-Pierre NICOLAS
Pierre PAYSANT - Francis PENIN - Gilbert PERCEBOIS - Claude PERRIN - Guy PETIET - Luc PICARD
Michel PIERSON - Jean-Marie POLU - Jacques POUREL - Jean PREVOT - Francis RAPHAEL
Antoine RASPILLER - Denis REGENT - Michel RENARD - Jacques ROLAND - René-Jean ROYER
Daniel SCHMITT - Michel SCHMITT - Michel SCHWEITZER - Claude SIMON - Danièle SOMMELET
Jean-François STOLTZ - Michel STRICKER - Gilbert THIBAUT - Augusta TREHEUX
Hubert UFFHOLTZ - Gérard VAILLANT - Paul VERT - Colette VIDAILHET - Michel VIDAILHET
Michel WAYOFF - Michel WEBER

==========

PROFESSEURS ÉMÉRITES

Professeur Daniel ANTHOINE - Professeur Gérard BARROCHE - Professeur Pierre BEY
Professeur Patrick BOISSEL - Professeur Michel BOULANGE - Professeur Jean-Louis BOUTROY
Professeur Jean-Pierre CRANCE - Professeur Jean-Pierre DELAGOUTTE
Professeur Jean-Marie GILGENKRANTZ - Professeure Simone GILGENKRANTZ
Professeure Michèle KESSLER - Professeur Pierre MONIN - Professeur Jean-Pierre NICOLAS
Professeur Luc PICARD - Professeur Michel PIERSON - Professeur Michel SCHMITT
Professeur Jean-François STOLTZ - Professeur Michel STRICKER - Professeur Hubert UFFHOLTZ
Professeur Paul VERT - Professeure Colette VIDAILHET - Professeur Michel VIDAILHET
Professeur Michel WAYOFF

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

(Disciplines du Conseil National des Universités)

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE

1ère sous-section : *(Anatomie)*
Professeur Gilles GROSDIDIER - Professeur Marc BRAUN
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Professeur Bernard FOLIGUET – Professeur Christo CHRISTOV
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Professeur François PLENAT – Professeur Jean-Michel VIGNAUD

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE

1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*

Professeur Gilles KARCHER – Professeur Pierre-Yves MARIE – Professeur Pierre OLIVIER

2ème sous-section : *(Radiologie et imagerie médecine)*

Professeur Michel CLAUDON – Professeure Valérie CROISÉ-LAURENT

Professeur Serge BRACARD – Professeur Alain BLUM – Professeur Jacques FELBLINGER

Professeur René ANXIONNAT

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION

1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*

Professeur Jean-Louis GUÉANT – Professeur Jean-Luc OLIVIER – Professeur Bernard NAMOUR

2ème sous-section : *(Physiologie)*

Professeur François MARCHAL – Professeur Bruno CHENUEL – Professeur Christian BEYAERT

3ème sous-section : *(Biologie Cellulaire)*

Professeur Ali DALLOUL

4ème sous-section : *(Nutrition)*

Professeur Olivier ZIEGLER – Professeur Didier QUILLIOT

Professeure Rosa-Maria RODRIGUEZ-GUEANT

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE

1ère sous-section : *(Bactériologie – virologie ; hygiène hospitalière)*

Professeur Alain LE FAOU - Professeur Alain LOZNIEWSKI – Professeure Evelyne SCHVOERER

2ème sous-section : *(Parasitologie et Mycologie)*

Professeure Marie MACHOUART

3ème sous-section : *(Maladies infectieuses ; maladies tropicales)*

Professeur Thierry MAY – Professeur Christian RABAUD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ

1ère sous-section : *(Épidémiologie, économie de la santé et prévention)*

Professeur Philippe HARTEMANN – Professeur Serge BRIANÇON - Professeur Francis GUILLEMIN

Professeur Denis ZMIROU-NAVIER – Professeur François ALLA

2ème sous-section : *(Médecine et santé au travail)*

Professeur Christophe PARIS

3ème sous-section : *(Médecine légale et droit de la santé)*

Professeur Henry COUDANE

4ème sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication)*

Professeur François KOHLER – Professeure Eliane ALBUISSON

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE

1ère sous-section : *(Hématologie ; transfusion)*

Professeur Pierre FEUGIER

2ème sous-section : *(Cancérologie ; radiothérapie)*

Professeur François GUILLEMIN – Professeur Thierry CONROY - Professeur Didier PEIFFERT

Professeur Frédéric MARCHAL

3ème sous-section : *(Immunologie)*

Professeur Gilbert FAURE – Professeur Marcelo DE CARVALHO-BITTENCOURT

4ème sous-section : *(Génétique)*

Professeur Philippe JONVEAUX – Professeur Bruno LEHEUP

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE

1ère sous-section : *(Anesthésiologie - réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Claude MEISTELMAN – Professeur Hervé BOUAZIZ - Professeur Gérard AUDIBERT
Professeur Thomas FUCHS-BUDER – Professeure Marie-Reine LOSSER
2ème sous-section : *(Réanimation ; médecine d'urgence)*
Professeur Alain GERARD - Professeur Pierre-Édouard BOLLAERT - Professeur Bruno LÉVY
Professeur Sébastien GIBOT
3ème sous-section : *(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie)*
Professeur Patrick NETTER – Professeur Pierre GILLET
4ème sous-section : *(Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie)*
Professeur François PAILLE – Professeur Faiez ZANNAD - Professeur Patrick ROSSIGNOL

49ème Section : PATHOLOGIE NERVEUSE ET MUSCULAIRE, PATHOLOGIE MENTALE, HANDICAP ET RÉÉDUCATION

1ère sous-section : *(Neurologie)*
Professeur Hervé VESPIGNANI - Professeur Xavier DUCROCQ – Professeur Marc DEBOUVERIE
Professeur Luc TAILLANDIER - Professeur Louis MAILLARD
2ème sous-section : *(Neurochirurgie)*
Professeur Jean-Claude MARCHAL – Professeur Jean AUQUE – Professeur Olivier KLEIN
Professeur Thierry CIVIT - Professeure Sophie COLNAT-COULBOIS
3ème sous-section : *(Psychiatrie d'adultes ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre KAHN – Professeur Raymund SCHWAN
4ème sous-section : *(Pédopsychiatrie ; addictologie)*
Professeur Daniel SIBERTIN-BLANC – Professeur Bernard KABUTH
5ème sous-section : *(Médecine physique et de réadaptation)*
Professeur Jean PAYSANT

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE

1ère sous-section : *(Rhumatologie)*
Professeure Isabelle CHARY-VALCKENAERE – Professeur Damien LOEUILLE
2ème sous-section : *(Chirurgie orthopédique et traumatologique)*
Professeur Daniel MOLE - Professeur Didier MAINARD - Professeur François SIRVEAUX
Professeur Laurent GALOIS
3ème sous-section : *(Dermato-vénéréologie)*
Professeur Jean-Luc SCHMUTZ – Professeure Annick BARBAUD
4ème sous-section : *(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)*
Professeur François DAP - Professeur Gilles DAUTEL - Professeur Etienne SIMON

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE

1ère sous-section : *(Pneumologie ; addictologie)*
Professeur Yves MARTINET – Professeur Jean-François CHABOT – Professeur Ari CHAOUAT
2ème sous-section : *(Cardiologie)*
Professeur Etienne ALIOT – Professeur Yves JUILLIERE
Professeur Nicolas SADOUL - Professeur Christian de CHILLOU DE CHURET
3ème sous-section : *(Chirurgie thoracique et cardiovasculaire)*
Professeur Jean-Pierre VILLEMOT – Professeur Thierry FOLLIGUET
4ème sous-section : *(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)*
Professeur Denis WAHL – Professeur Sergueï MALIKOV

52ème Section : MALADIES DES APPAREILS DIGESTIF ET URINAIRE
1ère sous-section : *(Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie)*
Professeur Jean-Pierre BRONOWICKI – Professeur Laurent PEYRIN-BIROULET
3ème sous-section : *(Néphrologie)*
Professeure Dominique HESTIN – Professeur Luc FRIMAT
4ème sous-section : *(Urologie)*
Professeur Jacques HUBERT – Professeur Pascal ESCHWEGE

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE ET CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : *(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)*
Professeur Jean-Dominique DE KORWIN – Professeur Pierre KAMINSKY - Professeur Athanase BENETOS
Professeure Gisèle KANNY – Professeure Christine PERRET-GUILLAUME
2ème sous-section : *(Chirurgie générale)*
Professeur Laurent BRESLER - Professeur Laurent BRUNAUD – Professeur Ahmet AYAV

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
1ère sous-section : *(Pédiatrie)*
Professeur Jean-Michel HASCOET - Professeur Pascal CHASTAGNER - Professeur François FEILLET
Professeur Cyril SCHWEITZER – Professeur Emmanuel RAFFO – Professeure Rachel VIEUX
2ème sous-section : *(Chirurgie infantile)*
Professeur Pierre JOURNEAU – Professeur Jean-Louis LEMELLE
3ème sous-section : *(Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale)*
Professeur Philippe JUDLIN – Professeur Olivier MOREL
4ème sous-section : *(Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale)*
Professeur Georges WERYHA – Professeur Marc KLEIN – Professeur Bruno GUERCI

55ème Section : PATHOLOGIE DE LA TÊTE ET DU COU
1ère sous-section : *(Oto-rhino-laryngologie)*
Professeur Roger JANKOWSKI – Professeure Cécile PARIETTI-WINKLER
2ème sous-section : *(Ophtalmologie)*
Professeur Jean-Luc GEORGE – Professeur Jean-Paul BERROD – Professeure Karine ANGIOI
3ème sous-section : *(Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie)*
Professeur Jean-François CHASSAGNE – Professeure Muriel BRIX

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Professeur Walter BLONDEL

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Professeure Sandrine BOSCHI-MULLER

==========

PROFESSEURS DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur Jean-Marc BOIVIN

PROFESSEUR ASSOCIÉ DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Professeur associé Paolo DI PATRIZIO

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES DES UNIVERSITÉS - PRATICIENS HOSPITALIERS

42ème Section : MORPHOLOGIE ET MORPHOGENÈSE
1ère sous-section : *(Anatomie)*
Docteur Bruno GRIGNON – Docteure Manuela PEREZ
2ème sous-section : *(Cytologie et histologie)*
Docteur Edouard BARRAT - Docteure Françoise TOUATI – Docteure Chantal KOHLER
3ème sous-section : *(Anatomie et cytologie pathologiques)*
Docteure Aude MARCHAL – Docteur Guillaume GAUCHOTTE

43ème Section : BIOPHYSIQUE ET IMAGERIE MÉDECINE
1ère sous-section : *(Biophysique et médecine nucléaire)*
Docteur Jean-Claude MAYER - Docteur Jean-Marie ESCANYE
2ème sous-section : (Radiologie et imagerie médecine)
Docteur Damien MANDRY

44ème Section : BIOCHIMIE, BIOLOGIE CELLULAIRE ET MOLÉCULAIRE, PHYSIOLOGIE ET NUTRITION
1ère sous-section : *(Biochimie et biologie moléculaire)*
Docteure Sophie FREMONT - Docteure Isabelle GASTIN – Docteur Marc MERTEN
Docteure Catherine MALAPLATE-ARMAND - Docteure Shyue-Fang BATTAGLIA
2ème sous-section : ***(Physiologie)***
Docteur Mathias POUSSEL – Docteure Silvia VARECHOVA
3ème sous-section : ***(Biologie Cellulaire)***
Docteure Véronique DECOT-MAILLERET

45ème Section : MICROBIOLOGIE, MALADIES TRANSMISSIBLES ET HYGIÈNE
1ère sous-section : *(Bactériologie – Virologie ; hygiène hospitalière)*
Docteure Véronique VENARD – Docteure Hélène JEULIN – Docteure Corentine ALAUZET
3ème sous-section : *(Maladies Infectieuses ; Maladies Tropicales)*
Docteure Sandrine HENARD

46ème Section : SANTÉ PUBLIQUE, ENVIRONNEMENT ET SOCIÉTÉ
1ère sous-section : *(Epidémiologie, économie de la santé et prévention)*
Docteur Alexis HAUTEMANIÈRE – Docteure Frédérique CLAUDOT – Docteur Cédric BAUMANN
2ème sous-section *(Médecine et Santé au Travail)*
Docteure Isabelle THAON
3ème sous-section *(Médecine légale et droit de la santé)*
Docteur Laurent MARTRILLE
4ère sous-section : *(Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication*
Docteur Nicolas JAY

47ème Section : CANCÉROLOGIE, GÉNÉTIQUE, HÉMATOLOGIE, IMMUNOLOGIE
2ème sous-section : ***(Cancérologie ; radiothérapie : cancérologie (type mixte : biologique)***
Docteure Lina BOLOTINE
4ème sous-section : ***(Génétique)***
Docteur Christophe PHILIPPE – Docteure Céline BONNET

48ème Section : ANESTHÉSIOLOGIE, RÉANIMATION, MÉDECINE D'URGENCE, PHARMACOLOGIE ET THÉRAPEUTIQUE
3ème sous-section : ***(Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique)***
Docteure Françoise LAPICQUE – Docteur Nicolas GAMBIER – Docteur Julien SCALA-BERTOLA

50ème Section : PATHOLOGIE OSTÉO-ARTICULAIRE, DERMATOLOGIE ET CHIRURGIE PLASTIQUE
1ère sous-section : ***(Rhumatologie)***
Docteure Anne-Christine RAT
3ème sous-section : ***(Dermato-vénéréologie)***
Docteure Anne-Claire BURSZTEJN
4ème sous-section : ***(Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie)***
Docteure Laetitia GOFFINET-PLEUTRET

51ème Section : PATHOLOGIE CARDIO-RESPIRATOIRE ET VASCULAIRE
3ème sous-section : ***(Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire)***
Docteur Fabrice VANHUYSE
4ème sous-section : ***(Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire)***
Docteur Stéphane ZUILY

53ème Section : MÉDECINE INTERNE, GÉRIATRIE et CHIRURGIE GÉNÉRALE
1ère sous-section : ***(Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie)***
Docteure Laure JOLY

54ème Section : DÉVELOPPEMENT ET PATHOLOGIE DE L'ENFANT, GYNÉCOLOGIE-OBSTÉTRIQUE, ENDOCRINOLOGIE ET REPRODUCTION
5ème sous-section : ***(Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale)***
Docteur Jean-Louis CORDONNIER

==========

MAÎTRE DE CONFÉRENCE DES UNIVERSITÉS DE MÉDECINE GÉNÉRALE
Docteure Elisabeth STEYER

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES

5ème Section : SCIENCES ÉCONOMIQUES
Monsieur Vincent LHUILLIER

19ème Section : SOCIOLOGIE, DÉMOGRAPHIE
Madame Joëlle KIVITS

60ème Section : MÉCANIQUE, GÉNIE MÉCANIQUE, GÉNIE CIVIL
Monsieur Alain DURAND

61ème Section : GÉNIE INFORMATIQUE, AUTOMATIQUE ET TRAITEMENT DU SIGNAL
Monsieur Jean REBSTOCK

64ème Section : BIOCHIMIE ET BIOLOGIE MOLÉCULAIRE
Madame Marie-Claire LANHERS – Monsieur Pascal REBOUL – Monsieur Nick RAMALANJAONA

65ème Section : BIOLOGIE CELLULAIRE
Monsieur Jean-Louis GELLY - Madame Ketsia HESS – Monsieur Hervé MEMBRE
Monsieur Christophe NEMOS - Madame Natalia DE ISLA - Madame Nathalie MERCIER
Madame Céline HUSELSTEIN

66ème Section : PHYSIOLOGIE
Monsieur Nguyen TRAN

==========

MAÎTRES DE CONFÉRENCES ASSOCIÉS

Médecine Générale
Docteure Sophie SIEGRIST - Docteur Arnaud MASSON - Docteur Pascal BOUCHE

==========

DOCTEURS HONORIS CAUSA

Professeur Charles A. BERRY (1982)
Centre de Médecine Préventive, Houston (U.S.A)
Professeur Pierre-Marie GALETTI (1982)
Brown University, Providence (U.S.A)
Professeure Mildred T. STAHLMAN (1982)
Vanderbilt University, Nashville (U.S.A)
Professeur Théodore H. SCHIEBLER (1989)
Institut d'Anatomie de Würtzburg (R.F.A)
Professeur Mashaki KASHIWARA (1996)
Research Institute for Mathematical Sciences de Kyoto (JAPON)
Professeure Maria DELIVORIA-PAPADOPOULOS (1996)
Université de Pennsylvanie (U.S.A)
Professeur Ralph GRÄSBECK (1996)
Université d'Helsinki (FINLANDE)
Professeur James STEICHEN (1997)
Université d'Indianapolis (U.S.A)
Professeur Duong Quang TRUNG (1997)
Université d'Hô Chi Minh-Ville (VIÊTNAM)
Professeur Daniel G. BICHET (2001)
Université de Montréal (Canada)
Professeur Marc LEVENSTON (2005)
Institute of Technology, Atlanta (USA)
Professeur Brian BURCHELL (2007)
Université de Dundee (Royaume-Uni)
Professeur Yunfeng ZHOU (2009)
Université de Wuhan (CHINE)
Professeur David ALPERS (2011)
Université de Washington (U.S.A)
Professeur Martin EXNER (2012)
Université de Bonn (ALLEMAGNE)

REMERCIEMENTS

À notre président de jury,

Monsieur le Professeur Yves MARTINET
Professeur de Pneumologie ; Addictologie
Chevalier de l'Ordre National de la Légion d'Honneur
Vice-président d'ONCOLOR

Vous nous avez fait le grand honneur de présider notre jury,
Votre confiance et votre disponibilité nous ont été précieuses.

Veuillez trouver ici toute l'expression de notre gratitude ; nous nous réjouissons de pouvoir apprendre et travailler à vos côtés.

À notre membre du jury,

Monsieur le Professeur Pierre FEUGIER
Professeur d'Hématologie ; Transfusion

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de notre plus grande reconnaissance et de notre profond respect.

À notre membre de jury,

Monsieur le Professeur Frédéric MARCHAL
Professeur de Cancérologie ; Radiothérapie

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail.

Veuillez trouver ici l'expression de nos plus sincères remerciements et de notre profond respect.

À notre membre de jury,

Monsieur le Docteur Jean-Michel TORTUYAUX
Praticien Hospitalier en Chirurgie Générale et Digestive

Votre disponibilité et vos conseils nous ont été précieux tout au long de ce travail, dont vous êtes en partie à l'origine. Votre implication au sein du GRAL et vos enseignements sur cette thématique ont contribué à notre intérêt pour le sujet.

Votre présence dans ce jury est un honneur, et nous vous adressons nos plus sincères remerciements.

À notre directrice de thèse et membre du jury,

Madame le Docteur Mathilde GÉHIN,
Praticien Hospitalier en Médecine Générale

Vous êtes à l'initiative de ce travail de thèse, et nous vous remercions infiniment pour votre écoute, votre accompagnement, vos conseils, vos compétences et votre disponibilité qui nous ont été précieux tout au long de cette thèse.

Vous nous avez accordé votre confiance, et nous avez continuellement soutenu en guidant la conduite du projet et en facilitant la tenue des réunions de médecins, nous vous devons donc une reconnaissance particulière.

Veuillez recevoir nos plus sincères remerciements, et notre profond respect.

À Messieurs les Docteurs Nicolas CHEVALIER, Dany JUPIN, Claude SCHLIENGER, Jean-Charles VAUTHIER et à Mesdames les Docteurs Delphine LAURENT, Joëlle SCHLIENGER, et Eloïse VIALTEL

Médecins Généralistes

Pour leur participation à ce travail, pour leur gentillesse, leur disponibilité et leur accueil chaleureux lors de notre réunion.

Qu'ils soient assurés de mes sincères remerciements, de ma pleine reconnaissance et de mon amitié.

À messieurs les Docteurs Lucas BEURTON et Nicolas LUSTIG, à Mesdames les Docteurs Cécile DELATTRE et Julie PINET, et à Madame Antonella BARBERI

Médecins Généralistes Remplaçants

Pour leur participation à ce travail, pour leur gentillesse et leur disponibilité.

Qu'ils reçoivent tous mes remerciements pour m'avoir accordé leur confiance et avoir contribué à ce travail malgré les difficultés inhérentes à leurs emplois du temps et à leur éloignement géographique. Qu'ils soient assurés de ma reconnaissance et de ma sincère amitié.

À Messieurs les Docteurs Gilles BROSSEL, Olivier JOUANNEAU, Dominique TOURPE et Serge WALTER, et à Mesdames les Docteurs Catherine ARNOLD-DEVAUX et Annick COURTOIS

Médecins Généralistes

Pour leur participation à ce travail, leur gentillesse et leur disponibilité.

Qu'ils reçoivent mes sincères remerciements et qu'ils soient assurés de ma reconnaissance et de mon amitié.

À Madame Sybil PERSSON

Professeur Associé en Sciences de Gestion, Directeur École du Coaching,
ICN Business School

Pour son implication dans ce travail, notamment lors de nos différentes séances de focus groups, sa gentillesse et sa grande disponibilité. Ses compétences nous auront été d'un grand recours, et son apport dans ce travail est indéniable.
Qu'elle soit assurée de ma pleine et sincère reconnaissance, ainsi que de mon amitié.

À Monsieur le Docteur Benoit GODBERT et à Madame le Docteur Corina Sanziana CORHUT
Médecins Pneumologues

Pour m'avoir accompagné tout au long de mon premier stage d'internat, pour tout ce que j'ai appris à vos côtés au cours de ces six mois, pour avoir cru en mes capacités et m'avoir donné confiance pour la suite de mon exercice.
Avec tous mes sincères remerciements et toute mon amitié.

À Messieurs les Docteurs François CUOCO et Youssef SOFIANE
Médecins Urgentistes

Pour les six mois très enrichissants passés à vos côtés, au cours desquels j'ai pu m'initier à la médecine d'urgence tout en passant un stage des plus agréables. Votre enseignement de qualité et votre professionnalisme m'ont beaucoup appris.
Avec tous mes sincères remerciements et toute mon amitié.

À Monsieur le Docteur Jacques LOUIS
Médecin Néphrologue, Endocrinologue, Diabétologue

Pour la qualité de votre enseignement au cours des quelques mois passés à vos côtés. Votre gentillesse, votre disponibilité et vos compétences m'ont été très enrichissantes, et vous côtoyer fut pour moi une réelle chance.

À Madame le Docteur Dana 'Lucette' CIRSTEA
Médecin Diabétologue

Pour les bons moments passés en ta compagnie, ta gentillesse et pour m'avoir fait confiance et accompagné lors de nos collaborations.
Sois assurée de ma reconnaissance, et de mon amitié. Ton vieux Gilbert.

À Papa et Maman,
Qui m'accompagnent depuis toujours, les yeux fermés. Votre confiance indéfectible et votre soutien permanent m'ont aidé à chaque instant. Merci pour votre investissement constant à mes côtés, pour les valeurs que vous m'avez transmises qui m'ont permis d'avancer et de me construire. Ma réussite est aussi et surtout la vôtre. Vous avez toujours su nous apporter, à notre « tribu », le plus grand bonheur qui soit, merci infiniment pour tout ce que vous faites et avez toujours fait. Je vous aime.

À mes Grands-parents, Papi Norbert et Mamie Nicole,
Qui se sont investis sans compter pour me permettre de mener à bien mes études, qui m'encouragent depuis toujours, et qui m'ont appris tant de choses. Je n'en serais pas arrivé là sans votre soutien, et j'espère pouvoir vous rendre un jour ne serait-ce qu'une petite partie de ce que vous avez pu nous apporter, à nous, vos petits-enfants, et à nos parents. Merci pour tout !

À mon frère Florent et à ma belle-sœur Audrey 'Dédé',
Vous m'avez supporté lors de notre cohabitation, ce qui est déjà remarquable, et m'avez soutenu et aidé à garder le cap en montrant l'exemple à travers votre réussite personnelle. J'ai de la chance de t'avoir, petit frère, tu m'as apporté tant de moments de bonheur, j'espère continuer à en partager toujours plus à vos côtés.

À ma sœur Johanna (Jojo) et à Malik ('Malikinho' en brésilien),
Pour m'avoir toujours soutenu, pour m'avoir aussi parfois supporté. Je te serai toujours dévoué, petite sœur, te souhaite le meilleur et te promets d'être un bon tonton… J'espère que tu seras fière de ton grand-frère.

À mon parrain, Jean-Marc 'Stats-man',
J'espère que malgré la nature purement qualitative de ce travail et donc l'absence cruelle de statistiques, tu seras fier de ton filleul !

À Papi Daniel et Mamie Cœur,
Papi, je suis sûr que tu aurais été fier de moi (et de mon amour pour Saint-Symphorien !).

À la JH Band : Az, Bapt Le Guen, Bruce, DDturbo, Paraneya,
Pour tous les moments partagés, sportifs (réels ou virtuels), festifs (surtout), nos chouilles (souvent improvisées !), et ceux parfois plus sérieux (heureusement moins fréquents).
Merci pour les concerts vécus ensemble, et aussi pour ceux, mémorables, donnés ensemble !
C'est parfois très dur les études…

À Guim's,
Pour notre duo inoubliable qui a fait de nous des VIP du cocktail du gala, et pour tout le reste…

À Bobby, J-P, Nima, et Seb
Pour tous les délires, les vacances, les cours rendus agréables par nos guignoleries, etc… Bref, pour toutes ces bouffées d'oxygène.

À la Brasserie et à son maître des lieux,
Que je remercie particulièrement, pour les innombrables fois où nous en avons pris possession, parfois de manière folklorique (pardon aux murs, portes, meubles, tapis, à la moquette, aux abat-jours, et aux voisins). Certains épisodes resteront gravés à jamais dans ma mémoire…

À la patate Mathilde,
Pour m'avoir fait passer un bon stage à St-Charles, malgré certaines gardes maudites, pour m'avoir aussi souvent conseillé et soutenu.

À Lucas Baliviera, Jérôme Laurent, Adeline Pireaux, à l'équipe de pneumo et du BPC4, au personnel paramédical du C2 à Ste Blandine et du SAU à Bel-Air, et au Dr Marcel FROHN.

À Zakk Wylde, à Black Label Society
Pour me donner shred, force et inspiration. I am a Berzerker.

À Kirk Hammet, James Hetfield, Lars Ulrich, Robert "Robb" Flynn, In Flames, Lamb Of God.

La Lorraine est Grenat

SDMF

À ma Chérie d'Amour
Je n'y serais jamais arrivé sans toi, sans les « doudou, faut que tu travailles », « un doudou, faut que ça mange » et « un doudou, faut que ça dorme ». Tes encouragements m'ont été d'une aide indispensable, tu es mon pilier. Merci pour ton soutien, ton amour, pour ce que nous avons partagé et ce que nous allons partager à l'avenir. Tu es l'amour de ma vie, et elle ne sera belle qu'à tes côtés.

À Gabin,
Ton papa t'aime et a hâte de pouvoir te faire des gros câlins…

À mon gros pépère, Zakk 'The King'
Épinards, poivrons, endives et pissenlit forever.

SERMENT

« Au moment d'être admis à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité. Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux. Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité. J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences. Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences. Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me sont confiés. Reçu à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs. Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

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

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

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

TABLE DES MATIÈRES

I. INTRODUCTION **21**

II. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CANCER **23**

II.1. L'ANNONCE DIAGNOSTIQUE 23
II.2. LES ENJEUX 25

III. LE DISPOSITIF D'ANNONCE **27**

III.1. CADRE GÉNÉRAL 27
III.1.A. États Généraux des Malades *27*
III.1.B. Plan Cancer 2003-2007 ..... *28*
III.1.C. Expérimentation et généralisation *30*

III.2. DESCRIPTION DU DISPOSITIF 32
III.2.A. 1er Temps : Temps médical d'annonce *32*
III.2.B. 2ème Temps : Temps d'accompagnement soignant – Relais *34*
III.2.C. 3ème Temps : Accès aux soins de support *35*

III.3. 4ÈME TEMPS : ARTICULATION AVEC LA MÉDECINE DE VILLE 36

III.4. RAPPORT GRÜNFELD ET PLAN CANCER 2009-2013 40

III.5. MISE EN PRATIQUE 42
III.5.A. En Lorraine : ONCOLOR et le GRAL *42*
III.5.B. Le Dispositif d'Annonce à Toul *44*
III.5.C. Autres expériences locales et premières retombées *46*

IV. TRAVAIL ORIGINAL **48**

IV.1. MÉTHODOLOGIE : LES FOCUS GROUP 48
IV.2. MISE EN PLACE DANS LE PROJET 52
IV.3. RÉSULTATS 54
IV.4. SYNTHÈSE 69

V. DISCUSSION **86**

VI. CONCLUSION **98**

ANNEXES **100**

BIBLIOGRAPHIE **147**

I. INTRODUCTION

« *Le médecin doit à la personne qu'il examine, qu'il soigne ou qu'il conseille, une information simple, accessible, intelligible, loyale, claire et appropriée sur son état de santé, les investigations et les soins qui lui sont proposés* » **[1]**.

Pour tout médecin, annoncer un diagnostic de cancer à un patient représentera toujours une mission difficile, car un moment souvent mal vécu, et cet article du code de déontologie médicale rend bien compte de la complexité du problème. Les pratiques concernant l'annonce diagnostique ont beaucoup évolué à travers les époques, et le constat actuel est de considérer qu'il est préférable de délivrer une vérité adaptée au patient, plutôt que de la lui cacher ou de la délivrer à l'état brut.
La relation médecin-malade prend toute sa dimension humaine lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer, mettant en jeu deux personnalités différentes, avec des histoires, des valeurs, des psychologies différentes ; en résulte un échange hautement intersubjectif.
Ce moment singulier revêt pourtant une importance capitale, puisqu'il doit être le point de départ d'une relation thérapeutique, et si la vie du patient va basculer au moment d'entendre la nouvelle (évoquant pour lui des images de souffrance, voire de mort), cette annonce doit pourtant aussi tenter de mettre en place un espoir et éviter de laisser le patient dans le doute et la solitude.

En 1998 se tiennent les premiers états généraux des malades atteints de cancer, réunissant malades, proches et professionnels de santé. Destinés à ouvrir la discussion et engager une réflexion collective sur les aspects relatifs à la prise en charge tout au long de la maladie, ils permettent de rendre compte d'une demande particulièrement forte de la part des patients quant aux conditions d'annonce du diagnostic et à la qualité de l'accompagnement. Les Plans Cancer successifs mis en place ces dernières années vont essayer d'apporter des réponses à cette demande.

À partir de 2004 un nouvel outil est élaboré, le Dispositif d'Annonce, à partir de critères de qualité définis par les enquêtes sur le sujet et d'un cahier des charges précis. Constitué de plusieurs temps soignants, il définit des lignes directrices destinées à pallier certains défauts qui avaient été mis en évidence, tels que le déroulement même de l'annonce, les informations délivrées, l'insuffisance du soutien psychologique et social, et le manque d'accompagnement relationnel.
La généralisation de ce dispositif débute en 2006, et son application est aujourd'hui devenue un élément constitutif de l'autorisation pour les établissements de santé de traiter les malades atteints de cancer **[2]**.

Les mesures nouvelles que sont le dispositif d'annonce diagnostique, et le programme personnalisé de soins par exemple, marquent une nouvelle orientation dans le domaine de la prise en charge oncologique. On s'intéressera dorénavant particulièrement au versant humain des soins. Ce tournant fait écho aux interrogations soulevées par les malades et par l'évolution sociétale en cours, après une longue période d'avancées médicales considérables, marquée aussi par une spécialisation toujours plus pointue. Par-delà le domaine purement médical, nombre d'intellectuels ont évoqué cette évolution et la nécessité de recentrer les préoccupations sur une approche plus humaine. Norbert Elias évoque ainsi dans « *La solitude*

des mourants » cette dérive contribuant à l'isolement des patients et à la dépersonnalisation des prises en charge. Il mentionne la pauvreté affective de certains protocoles hospitaliers et la nécessité de soigner des hommes plutôt que des organes **[3]**.

Ce dispositif d'annonce, s'il n'a pas la prétention de pouvoir régler les problèmes posés, a déjà le mérite d'apporter, comme le montrent les principales enquêtes de satisfaction d'envergure menées par l'Institut National du Cancer et la Ligue contre le cancer, des solutions concrètes aux temps hospitaliers de la prise en charge, et d'améliorer de manière significative le ressenti des malades.
Cependant, le dispositif prévoit un temps spécifique dédié à la coordination avec la médecine dite « de ville » (sous entendue la médecine générale). Et ces mêmes enquêtes évaluant l'impact du dispositif mettent presque constamment en relief la « *marge d'amélioration importante* » qui existe vis-à-vis de cette coordination, insistant sur cette nécessité de s'intéresser tout particulièrement à l'articulation ville/hôpital **[4]**.
Pourtant, il semble que les médecins généralistes, s'ils s'accordent sur le constat effectué en amont de la création du dispositif, ne soient que trop rarement consultés sur leur ressenti, comme le prouve le faible nombre d'enquêtes y étant consacrées. Les quelques études réalisées montrent que moins de la moitié des médecins généralistes se trouvent très impliqués dans les différentes étapes du processus de prise en charge du cancer, alors qu'ils déclarent être prêts à s'impliquer davantage **[5]**.

Suite à la mise en place du dispositif d'annonce, il nous paraît ainsi légitime de s'intéresser au ressenti des médecins généralistes.
L'objectif principal de ce travail est d'évaluer l'impact de l'application du dispositif sur les pratiques en médecine générale, et le ressenti global des médecins généralistes vis-à-vis de cette mesure.
Quelle connaissance ont-ils du dispositif ? Dans quelle mesure se sentent-ils impliqués ? Ont-ils constaté une amélioration concrète dans le vécu des patients ? Leurs pratiques se sont-elles modifiées suite à la mise en place de cette mesure ? Quelle est l'incidence sur la communication entre médecins généralistes et hospitaliers ? Trouvent-ils leur place au sein du parcours soignant ? Quelles sont les éventuelles difficultés persistantes ?

Afin de tenter de trouver des réponses à ces interrogations, nous avons mené une enquête de *focus groups* auprès de médecins généralistes, répartis en groupes de caractéristiques différentes. Exercice rural ou urbain, médecins remplaçants, proximité avec les centres référents régionaux, relations avec des confrères hospitaliers membres d'une équipe d'annonce, étaient autant de caractéristiques différentes propres à chaque groupe de médecins.
Les enseignements tirés de cette évaluation pourraient ainsi nous permettre de dégager des pistes de réflexion quant aux orientations futures permettant d'améliorer le dispositif, en particulier quant à l'intégration du médecin généraliste au sein du parcours de soins.

II. L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CANCER

II.1. L'annonce diagnostique

L'annonce d'un diagnostic de maladie grave, et *a fortiori* d'un cancer, et de son pronostic pouvant parfois être fatal, fait partie intégrante de tout exercice médical. Si certains médecins se sentent plus à l'aise que d'autres, cet exercice n'en est malgré tout jamais simple. Ce moment singulier dans la relation médecin-patient met en jeu de nombreux paramètres pour chacun d'entre eux.

L'historique des approches concernant l'annonce témoigne bien des difficultés inhérentes à ce processus, qui a largement évolué ces dernières décennies.
L'attitude était plutôt 'paternaliste' au cours des années 1950 et 1960, puisque les soignants avaient tendance à vouloir cacher ou minimiser la gravité de la situation à leurs patients. Cela se traduisait dans des statistiques qui paraîtraient aberrantes aujourd'hui, certains travaux révélant jusque 90% de patients non informés par leur médecin du diagnostic de cancer **[6]**.
La notion de droit à l'information ayant entraîné un changement dans les mentalités, les deux décennies suivantes ont donné lieu à des conduites opposées, la vérité crue étant souvent délivrée aux patients, sans ménagement. Le droit à l'information est alors devenu un devoir d'information. Certains qualifient cette démarche de 'paternalisme intéressé', la suspectant d'être une solution de fuite, permettant de reporter sur le patient lui-même la responsabilité de la violence de l'annonce et de décharger ainsi l'annonceur **[7]**.
Il convenait alors de trouver une solution intermédiaire entre ces deux postures. C'est ainsi qu'est apparue à partir des années 1990, la recherche d'une vérité qui soit la plus adaptée possible au patient. Divers travaux et méthodes de recherche ont tenté depuis de trouver des solutions concrètes afin d'améliorer les conditions d'annonce du cancer et de veiller à une meilleure acceptation de sa maladie par le patient, ainsi qu'à de meilleures chances d'adhésion du patient au projet de soin.

Il n'existe pas de recette miracle quant à la conduite exacte à tenir, et ce moment d'annonce va toujours constituer un moment traumatisant pour le patient. Il entre dans une vie où il va falloir composer avec la maladie et au cours de laquelle de nombreux bouleversements sont à venir. La survenue d'un cancer est ainsi un événement hautement déstabilisant et pourvoyeur d'une angoisse majeure, parfois sidérante, et l'information va altérer « *de façon négative et radicale la perception que le patient a de son avenir* » **[8]**. L'annonce évoque des images de souffrance, de traitements longs, pénibles, et de mort. Le trouble psychologique créé est d'une rare violence pour le patient, mais également pour son entourage (la peur de la maladie de l'autre et la peur de le perdre confrontant les proches à l'idée de leur propre mort) **[9]**.

Mais l'annonce est aussi une rencontre. Annoncer la maladie à son patient, c'est aussi annoncer son engagement envers lui. Cela a le mérite d'apporter éthique et légitimité à l'annonce, grâce à cette parole engageante. L'annonce devient alors un point de départ à ce qui va devenir une relation thérapeutique.
D'un autre côté, cela entraîne aussi toutes les difficultés relatives à tout processus intersubjectif et hautement relationnel. Deux personnalités vont entrer en interaction, avec toute l'alchimie propre à ce phénomène. Le patient comme le médecin possède une histoire, des valeurs, une psychologie, un contexte existentiel. S'invite un tiers imprévu, le cancer, qui

parasite la relation, brouille les esprits. L'image d'un médecin admirable de neutralité psychoaffective est fausse. Face au cancer, l'un comme l'autre a ses émotions, sa vérité, son courage et ses faiblesses.

Du côté du patient, cette annonce du diagnostic de cancer va constituer une véritable rupture par rapport à l'état antérieur. En particulier sur le plan psychologique, la révélation au patient du diagnostic étant en quelque sorte un baptême de la maladie. Le patient va devoir l'assimiler et se l'approprier. Il devient un malade, un patient, et plus rien ne sera jamais comme avant. Le choc de l'annonce va d'ailleurs souvent entraîner un processus de deuil. Elisabeth Kubler-Ross a observé plusieurs phases d'acceptation dans l'évolution des personnes après l'annonce d'un diagnostic souvent fatal **[10]**. Ainsi, survient souvent une sidération initiale, à laquelle peuvent succéder des phases de déni ou d'évitement, parfois de révolte, puis un marchandage, une dépression et enfin l'acceptation. On se rend déjà bien compte de la progression complexe dans le vécu et dans le ressenti, et donc de la nécessité d'adapter les démarches et les discours soignants en conséquence.
Toutefois, les caractéristiques psychologiques d'un patient donné peuvent être amplifiées ou au contraire inhibées par l'attitude du médecin, qu'il convient d'adapter grâce à l'identification précoce du profil psychologique du patient, étape primordiale à la préparation de l'annonce du diagnostic **[11]**. Cette évaluation serait basée sur les traits psychologiques du patient, l'expérience de la maladie et le vécu avec le monde médical, voire pourrait inclure un bref entretien psychologique. Le médecin traitant pourrait d'ailleurs occuper une place préférentielle dans cette démarche.

Du côté des soignants, il convient également d'admettre cette humanité qui va induire une part de subjectivité au moment de l'annonce. Les humains ont des codes de communication, et la gestuelle et les mimiques sont des signes pouvant être interprétés par l'autre. Certains de ces signes vont engendrer l'espoir et la confiance, d'autres vont créer angoisse et détresse. Chaque être humain est capable de détecter chez l'autre une attitude froide et distante ou au contraire chaleureuse. Malheureusement, le médecin n'est pas toujours conscient de son trouble lors de l'annonce ni des raisons de ce trouble, et pour se protéger, peut accentuer le caractère inégalitaire de sa relation avec le patient. Si les soignants n'évoquent pas toujours facilement leurs états d'âme, le malaise, voire la souffrance de certains existe, et la reconnaître, la comprendre et l'apaiser ne peut qu'améliorer les conditions de l'annonce.

Quoi qu'il en soit, certains éléments reconnus par tous de longue date font partie des outils favorisant un 'moins mauvais', sinon un bon déroulement de l'annonce diagnostique. Ainsi, l'annonce dans un couloir, une salle d'attente, ou par téléphone est à proscrire. Idéalement, elle se déroulera dans un bureau fermé, téléphone ou bip débranché. L'attitude de l'annonceur doit évidemment être empathique, le médecin tenant un discours adapté au patient, à ses attentes, à ses croyances, et à ses capacités. On attendra aussi d'être en possession d'un résultat histologique (la fameuse et importante 'anapath'), plutôt que d'anticiper la confirmation.

La question de savoir qui doit annoncer la maladie n'est pas non plus formellement tranchée et parfois source de difficultés. Pour les uns cela doit être le médecin traitant, pour d'autres la première personne en possession du diagnostic, certains patients l'apprendront en lisant un compte-rendu, en consultant un élément du dossier médical, ou par la voix d'un étudiant hospitalier amené à rencontrer occasionnellement les malades.
La règlementation reste souple à ce sujet, puisque selon le Code de Santé Publique, « *cette information incombe à tout professionnel de santé dans le cadre de ses compétences et dans*

le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables » **[12]**. Cela inclut donc aussi bien le médecin traitant et les spécialistes (libéraux ou hospitaliers) que les médecins prestataires (imagerie, fibroscopie) et les internes amenés à rencontrer le patient même très ponctuellement.
En pratique, il semble préférable qu'un médecin dit 'référent' fasse la synthèse des informations avec le patient.

II.2. Les enjeux

L'annonce diagnostique constitue donc le mode d'entrée dans la maladie pour le patient qui apprend à cet instant officiellement sa pathologie, qu'il y ait eu une suspicion au cours d'une démarche diagnostique ou que la découverte se soit faite brutalement.
Si ce processus d'annonce implique en soi diverses difficultés, aussi bien du côté du patient que de l'annonceur, il n'en demeure pas moins primordial, puisqu'il va en partie conditionner la suite des événements, et donc la qualité du parcours de soins. L'annonce doit être perçue, par le patient et son entourage proche, comme le point de départ d'un processus, et non comme un instantané entre un soignant et le malade au cours duquel l'information est simplement transmise. Ce moment peut augurer de l'acceptation de la maladie, des capacités à faire face, de la qualité de vie ultérieure, voire de l'observance. En résumé, annoncer un cancer relève plutôt de l'établissement d'une relation que de la notification d'un fait, ça n'est pas seulement une affaire de langage, de mots, de parole. Il convient alors pour l'annonceur de se mettre au niveau du patient. Il ne doit y avoir ni dominant ni dominé, mais des êtres différents et égaux qui se rencontrent **[13]**.

Pour autant, les mécanismes de défense de chacun se mettent en place à ce moment singulier, qu'ils soient appropriés ou non. Une réaction anxieuse est normale. Il est donc capital de garder à l'esprit qu'une information claire, aussi douloureuse qu'elle soit, est moins anxiogène que celle qui laisse place à des zones d'ombre. D'autant que les préventions de certains médecins au cours de l'annonce apparaîtraient souvent plus liées à leurs propres peurs qu'à l'anxiété du malade, ayant donc un effet finalement délétère **[14]**.
La relation d'annonce est réciproque, et le « *paternalisme du silence ou du mensonge* », de crainte de « *faire souffrir et de ne pouvoir soulager cette souffrance* », tout comme le « *conformisme protocolaire, banalisant l'annonce* », sont à éviter, au profit de la notion de juste distance **[15]**.
C'est au patient qu'il faut s'adapter, à ses connaissances initiales, et l'information doit être associée à un choix pertinent de ce que l'on dit et de la manière de le dire.
Les quelques réflexions éthiques déjà menées à ce sujet montrent globalement qu'il convient de conserver à tout prix une humanisation de la relation de soins, au sein de l'époque actuelle qui voit le développement en cancérologie d'une médecine 'technico-scientifique', amenant à échanger avec les patients sur des aspects de plus en plus complexes et protocolisés. L'objectif est d'« *adapter les informations aux besoins réels des patients, en préservant leur autonomie grâce au dialogue et à la relation de confiance* ». C'est une question de « *responsabilité morale et humaine du praticien non pas de juste informer mais d'informer de manière juste* » **[16]**.

Afin d'obtenir la meilleure adhésion possible au projet de soins, grâce aussi à des stratégies d'adaptation mises en place par les malades, l'information doit donc être adaptée, progressive, respectueuse du sujet, de sa demande et de ses ressources. Le patient doit aussi, pour optimiser l'efficience de la prise en charge, rester acteur au cours du parcours de soins, et cela doit s'obtenir dès le moment de l'annonce diagnostique, d'où la nécessité de s'adapter au plus près de ses désirs et de ses possibilités.
Il est donc important d'instaurer dès le moment de l'annonce du diagnostic, une atmosphère rassurante, dans la confiance mutuelle. Cette nécessité de se placer dès le départ au plus près du patient est renforcée par la notion selon laquelle l'environnement global des patients et leur relation avec les soignants aurait une réelle influence sur l'évolution de certains cancers, voire sur leur genèse (cancer du sein) **[17]**. Cet environnement inclut notamment la situation sociale, professionnelle, les représentations de la personne, la disponibilité de l'entourage, et le soutien social perçu.

Les enjeux entourant le moment de l'annonce diagnostique sont donc essentiels. C'est là toute la difficulté de l'exercice, si important et si difficile à la fois. Comme décrit précédemment, il n'existe aucune recette miracle, mais le partage d'expériences et le dialogue entre professionnels, voire aussi avec des malades, peut permettre de faire émerger quelques outils et lignes de conduite. Le tout afin, à chaque fois que le médecin sera confronté à ce devoir, d'adopter la meilleure attitude possible dans chaque contexte. Certains auteurs ont tenté de mettre en place des 'guidelines' destinés au professionnels de santé, afin d'exposer un fil conducteur, d'exposer des outils et conseils destinés à aider les soignants dans la démarche, s'inspirant aussi bien d'expériences vécues que de données de la littérature scientifique. Il ressort ainsi l'importance d'une préparation en amont de l'annonce, de l'évaluation de l'environnement propre à chaque patient, de parler avec franchise et loyauté, tout en écoutant le ressenti du patient, et en acceptant ses mécanismes de défense, puis ensuite d'évaluer sa compréhension, de se rendre disponible, et de déboucher immédiatement sur un plan de soins **[18]**.
Il conviendra cependant toujours de tenir compte de la singularité de chaque situation, et s'il semble qu'il n'existera jamais de méthode infaillible, d'essayer de faire du mieux possible. Tout en gardant à l'esprit que certaines annonces seront beaucoup moins bien vécues que d'autres, et ce quelle que soit la façon de faire, une attitude unique ne pouvant répondre à la diversité des relations humaines.

III. LE DISPOSITIF D'ANNONCE

III.1. Cadre général

III.1.A. États Généraux des Malades

La Ligue Nationale Contre le Cancer organise en novembre 1998 les premiers États généraux des malades atteints de cancer. Parmi les 3000 participants, on retrouve environ 40% de malades, mais aussi des proches de malades ainsi que des soignants. L'objectif était de réfléchir ensemble aux multiples attentes, sur l'annonce du diagnostic, les informations délivrées, l'accueil, les relations avec le monde soignant, mais également à propos de l'évaluation et de la prise en charge de la douleur, du suivi psychologique, et de l'organisation du quotidien, entre autres.

Les patients et leurs familles ont ainsi exprimé une forte demande quant aux conditions et modalités d'annonce du diagnostic de cancer et quant à l'accompagnement au cours de la maladie.
Plus précisément, il en est ressorti l'importance de définir un cadre précis afin d'inscrire l'annonce diagnostique dans un temps dédié, et de mettre en place un véritable accompagnement relationnel **[19]**. En outre, il est demandé que les informations soient accessibles et délivrées au bon moment. Les malades et proches ont aussi fait part du problème de la multiplicité des intervenants, du manque de coordination et de la nécessité de respecter un temps d'intégration, nécessaire pour les patients. Enfin, une des revendications principales était le souhait que la prise de décision thérapeutique soit associée à une discussion pluridisciplinaire.

Les soignants ont eux reconnu, au cours de ces mêmes États généraux, l'aspect très intersubjectif du moment de l'annonce diagnostique. En admettant la nécessité et l'importance de s'adapter à chaque patient, à chaque personnalité, et donc à chaque réaction potentielle, ils ont exprimé la volonté de mieux connaître le profil de chaque patient afin de mieux pouvoir s'y adapter. Les professionnels ont aussi reconnu le besoin impérieux de prendre en compte le quotidien du patient dans l'organisation des soins et l'accompagnement, sous peine de compromettre la confiance du patient et son observance thérapeutique.

Dans les mois et années qui vont suivre, la Ligue contre le cancer va mener diverses enquêtes et entretiens, réalisés en collaboration avec une structure dédiée à ces travaux et qui deviendra officiellement en 2004 l'Institut National du Cancer. Cela va conduire en 2003 à la définition, en concertation avec l'organisation des soins du Ministère de la Santé, des « Critères de qualité de l'annonce du diagnostic » **[20]** :

- disposer de plus de temps pour mener les consultations d'annonce ;
- être disponible professionnellement et psychologiquement pour écouter, expliquer, accompagner le malade au bon moment ;

- proposer des interlocuteurs complémentaires avant ou après la consultation d'annonce faite par le médecin pour mieux répondre aux différents besoins et attentes du malade ;
- mettre à disposition des malades des informations sous forme écrite, audiovisuelle ou électronique ;
- accueillir le malade dans des locaux dignes et conviviaux.

Il est également mis en évidence, au cours des enquêtes réalisées, qu'une consultation d'annonce doit recouvrir l'annonce elle-même du diagnostic, mais aussi l'annonce du plan thérapeutique, temps d'information indispensable et étape clé dans l'instauration de la relation de confiance.
C'est dans ce contexte qu'est présenté le Plan Cancer 2003-2007.

III.1.B. Plan Cancer 2003-2007

Ce premier Plan Cancer, issu de plusieurs années de travail et enquêtes en collaboration avec des associations de malades, de professionnels, des agences de santé et le Ministère de la Santé, est dévoilé en 2003. Il comprend 70 mesures, réparties en trois grands axes, dont l'organisation des soins et l'accompagnement social et humain, avec la création des pôles régionaux et réseaux de cancérologie (réseau ONCOLOR en Lorraine). La **mesure 40** en est une mesure phare. Elle donne naissance au concept de dispositif d'annonce diagnostique qui va en découler, et est intitulée comme suit :

- « Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie » **[21]**.

La mesure prévoit de définir les conditions de l'annonce du diagnostic au patient, incluant le recours possible à un soutien psychologique et à des informations complémentaires. Il est également précisé qu'il sera nécessaire de rémunérer les acteurs, grâce à un forfait versé aux établissements de santé, permettant de financer le dispositif de soutien au patient et le temps du médecin.
Si la mesure, telle qu'elle est explicitée, ne mentionne pas spécifiquement la coordination avec les médecins généralistes, cet aspect fera l'objet de recommandations au sein du cahier des charges qui découlera de la mesure lors de la mise en pratique du dispositif d'annonce lui-même.

D'autres mesures phares du Plan Cancer évoquent déjà le positionnement capital du médecin généraliste au sein des équipes soignantes **[21]**.

La **mesure 31** instaure la **réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP)**, qui devra concerner tout patient chez qui on diagnostique une pathologie cancéreuse, et le **programme personnalisé de soins (PPS)**, établi après la RCP, et remis et expliqué au patient. Il est précisé au sein de cette mesure que ces dispositions doivent « *dans l'attente d'un véritable*

dossier communiquant […] faciliter la transmission des informations entre les professionnels, et en premier lieu le médecin généraliste ».

La **mesure 33** évoque tout particulièrement le cas du médecin traitant : elle prévoit de « *faciliter la prise en charge et le suivi de proximité des patients atteints de cancer par une meilleure insertion des médecins généralistes dans les réseaux de soins en cancérologie* ». Surtout, elle explicite clairement la nécessaire « *participation des médecins généralistes membres du réseau à la concertation multidisciplinaire, et l'accès au dossier médical des patients suivis* ».

En amont de ces dispositions, la **mesure 32** est à l'origine de la création des **Centres de Coordination en Cancérologie (3C)**. Cette nouvelle organisation doit permettre d'assurer la généralisation d'une approche concertée et pluridisciplinaire du patient au sein des établissements de santé autorisés en cancérologie.
Les 3C sont définis comme des « véritables cellules qualités opérationnelles » des établissements de santé et cabinets libéraux (radiothérapie) autorisés au traitement du cancer. Leur principale mission est de s'assurer que les critères transversaux de qualité en cancérologie (dont la tenue de RCP, la mise en place des PPS et l'accès pour les patients au dispositif d'annonce), opposables à ces structures, sont mis en place **[22]**. Les missions sont réalisées en complémentarité avec les réseaux régionaux de cancérologie, avec les lesquels les 3C sont en relation directe.
En Lorraine, le schéma d'organisation mis en place identifie sept 3C regroupant l'ensemble des établissements lorrains disposant d'une autorisation de traitement du cancer. Ces 3C sont donc en relation étroite avec le réseau ONCOLOR, particulièrement actif, notamment sur la question des annonces, comme nous le détaillerons plus loin.

À la fin de l'année 2003, afin de mettre en œuvre concrètement la mesure 40 du Plan Cancer, le ministère de la Santé crée officiellement l'Institut National du Cancer (INCa) et définit en collaboration avec la Ligue nationale contre le cancer, la Mission interministérielle de lutte contre le cancer, et le Réseau des malades, le « **cahier des charges du dispositif d'annonce** ».
Il propose deux temps de consultations médicales. La première sera dédiée spécifiquement à l'annonce du diagnostic, la deuxième permettra d'expliquer le déroulement des traitements au patient, de recueillir son accord, et de l'orienter vers des prises en charge spécifiques comme les soins de support, le cas échéant. Il prévoit également la remise d'informations écrites, dont le PPS. Outre ces temps médicaux, chaque malade doit bénéficier, dans le cas de ce dispositif, d'un temps soignant de soutien et de repérage de ses besoins, et d'un accès à des compétences en soins de support.
Le dispositif doit également permettre une meilleure coordination entre la 'médecine de ville' et les établissements de santé, qu'ils soient privés ou publics. Le médecin traitant, choisi par le malade, est censé être informé en temps réel, dès le premier temps de la prise en charge hospitalière.

Ce cahier des charges est supposé renforcer la dynamique d'équipe dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire. Il doit aussi permettre information, accompagnement et soutien du patient et de ses proches, qui doivent ainsi être impliqués et acteurs dans l'organisation des soins.

III.1.C. Expérimentation et généralisation

C'est en se basant sur ce cahier des charges que commence en juin 2004 la phase d'expérimentation du dispositif d'annonce.
Cette phase impliquera 58 établissements de santé, volontaires, dans quinze régions de France métropolitaine. L'expérimentation durera jusque mai 2005 inclus, soit une période de douze mois.

En Lorraine, le réseau ONCOLOR (Réseau Régional de Cancérologie en Lorraine) est retenu pour ce projet et les établissements concernés sont le CHU de Nancy et le Centre Alexis Vautrin (devenu aujourd'hui l'Institut de Cancérologie de Lorraine – Alexis Vautrin, Vandœuvre-lès-Nancy).

Il s'avère que la présentation de ce dispositif a parfois soulevé des craintes, voire des réticences de la part des équipes expérimentatrices. Ces réticences portaient en particulier sur la mobilisation de moyens humains et matériels (locaux) que nécessite le dispositif, et sur la mobilisation du temps de travail du personnel soignant et médical qu'il implique. Mais les retours sur expériences ont mis en évidence des améliorations significatives, tant pour les patients que pour les équipes soignantes **[23]**. La prise en charge est globalement améliorée, grâce à une reformulation utile pour les malades, grâce aussi à une plus grande disponibilité du personnel, plus facilement joignable, à des personnes 'ressources' facilement identifiées, à une diminution du stress engendré et à une situation socio-psychologique mieux évaluée. Par ailleurs, le dispositif génère une motivation de l'équipe qui en est dynamisée. On note également une plus grande reconnaissance pour le personnel soignant, du fait de l'entraide et de la réhabilitation de la dimension humaine des professionnels. La meilleure définition des rôles de chacun, la valorisation des soins de support et une amélioration de la coordination interne sont aussi constatées. Le bilan montre enfin un gain de temps significatif, le patient étant mieux renseigné et mieux orienté. Il appelle moins et les hospitalisations sont mieux ciblées.
Les diverses enquêtes réalisées au décours de l'expérimentation vont dans le même sens, témoignant de l'impact très positif du dispositif.

Cette phase d'expérimentation du dispositif a également permis à certains établissements d'améliorer la coordination ville/hôpital. Les réflexions portées en amont du relais en ville de la prise en charge ont facilité le recours à l'hospitalisation à domicile (HAD). Les patients ont eux rapporté une meilleure visibilité de la prise en charge et une plus grande identification des ressources extérieures à l'hôpital.
Il convient malgré tout de nuancer ce bilan concernant spécifiquement l'articulation ville/hôpital, car si son importance a été unanimement reconnue par toutes les structures impliquées, son organisation et sa mise en œuvre concrète se révèlent encore bien trop difficiles pour un certain nombre d'équipes **[23]**.
L'expérimentation permet donc déjà d'insister sur la nécessité d' *« intensifier les efforts pour renforcer l'accompagnement social du patient et enclencher dès l'annonce une articulation entre l'équipe soignante et le travailleur social* » **[20]**. Le médecin traitant, « *relais primordial et de proximité* », doit donc être « *plus impliqué dans l'initialisation de la prise en charge du patient* ».

Par ailleurs, les enquêtes réalisées auprès de médecins et de patients ont renforcé l'idée selon laquelle l'organisation recherchée ne relevait pas uniquement de l'identification d'une consultation médicale spécifiquement dédiée à l'annonce, mais plus largement d'un véritable dispositif destiné à entourer et accompagner le malade tout au long de son parcours **[24]**. L'accent est donc mis sur le besoin d'une continuité dans le temps du dispositif.

L'évaluation du dispositif expérimental par les résultats de terrain permet en novembre 2005 de bâtir les « **recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé** » **[25]**, par l'INCa et la Ligue contre le cancer, dans le cadre de la mesure 40 du Plan Cancer.
Ces recommandations sont établies afin de définir le cadre de la généralisation du dispositif d'annonce, qui débute en janvier 2006.

Cette généralisation s'appuie sur deux grands principes permettant de préciser les objectifs. Ainsi, tous les établissements traitant des patients atteints de cancer devront mettre en place un dispositif d'annonce organisé, afin d'en faire bénéficier tout patient atteint de cancer (tumeur solide ou hémopathie maligne), que ce soit au début de la maladie ou en cas de récidive.
En outre, il est clairement mentionné que la réussite du dispositif et l'amélioration du vécu des malades seront liées à la qualité de la coordination interprofessionnelle et de la communication relationnelle, avec les patients et leurs proches.
Enfin, une certaine souplesse est laissée dans la mise en œuvre, de manière à permettre à chaque établissement et à chaque équipe d'adopter l'organisation la plus en adéquation avec ses moyens, dans le respect des recommandations nationales.

Un budget de 15 millions d'euros est alloué à la généralisation du dispositif d'annonce et l'INCa propose des formations d'appui à la mise en place. Les équipes volontaires expérimentales deviennent alors équipes référentes, et signent la charte d'engagement commune élaborée par l'INCa **[26]**. Les témoignages et différents outils élaborés par ces équipes (fiches de liaison, d'évaluation, de consultation, grilles de repérage des besoins) sont mis à disposition à titre d'exemple.

Le dispositif, tel qu'il est décrit dans les recommandations, doit donc permettre au malade de bénéficier de meilleures conditions d'annonce de sa pathologie. Il ne se résume pas seulement à une simple consultation médicale isolée, ni à un colloque singulier médecin malade. Il s'inscrit plutôt dans une dynamique d'équipe et nécessite son interactivité. Le dispositif s'appuie par ailleurs sur une prise en charge pluridisciplinaire associant les médecins et le personnel paramédical.
Il est prévu également de respecter les désirs et besoins des patients, en s'y adaptant dès la délivrance des informations, et de faciliter leur implication dans les prises de décision. Enfin, il est précisé que le médecin traitant doit être informé et impliqué en temps réel, dès le premier temps de la prise en charge hospitalière.

En pratique, tout patient doit pouvoir bénéficier d'un temps médical d'annonce et de proposition de traitement, d'un temps soignant de soutien et de repérage des besoins du patient, et d'un accès à des compétences en soins de support. Parallèlement, le dispositif doit

permettre une meilleure coordination entre la médecine de ville et les établissements privés et publics **[25]**.

D'une manière générale, il est important de préciser que les recommandations définissent surtout des critères qualité et des principes d'organisation. Chaque équipe peut ainsi s'approprier l'esprit général de ces recommandations et les mettre en œuvre en composant avec son organisation interne. Cette souplesse d'application est un point fort, dans la mesure où elle permet des ajustements propres aux équipes qui peuvent ainsi s'approprier le dispositif selon leurs propres ressources **[27]**. Cette adaptabilité est censée faciliter sa généralisation et son implantation au sein de tous les centres de soins ayant une activité de cancérologie.

Depuis cette phase de généralisation, le dispositif d'annonce est devenu un critère de qualité dans les démarches d'autorisation des établissements de santé pour l'exercice en cancérologie **[2]**.

III.2. Description du dispositif

Le dispositif d'annonce tel qu'il est mis en place dans le cadre des « **recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé** », comporte quatre temps bien différenciés **[25]**.
Il est important de souligner ici que les recommandations établies incombent, comme il est précisé dans l'intitulé, aux établissements de santé. Il s'agit donc bien d'un dispositif hospitalier, qui intervient après la confirmation histologique du diagnostic. Les dispositions concernant l'articulation avec la médecine générale font l'objet du quatrième temps du dispositif.

III.2.A. 1er Temps : Temps médical d'annonce

L'annonce du diagnostic de cancer nécessite un temps dédié, une consultation spécifique, qu'il s'agisse du diagnostic initial ou d'une rechute, et ce premier temps d'annonce y est consacré.
La consultation d'annonce est réalisée par un médecin acteur du traitement, quelle que soit sa spécialité, et qui sera amené à rencontrer fréquemment le patient, de par son implication dans la mise en œuvre du projet thérapeutique.
Il est précisé que le rôle des médecins généralistes, comme des autres médecins exerçant en ville, également amenés à annoncer un diagnostic de cancer, est de pouvoir orienter rapidement le patient vers un établissement où il pourra bénéficier du dispositif.

Ce premier temps comprend donc l'annonce du diagnostic au patient, au cours d'une consultation spécifique. Celle-ci a pour buts d'informer le patient sur sa pathologie, sur les orientations thérapeutiques et sur la présentation de son dossier en RCP. Elle permet un premier dialogue autour de cette annonce. Ce dialogue est fondateur de la confiance et doit respecter le poids de la nouvelle et les émotions qu'elle peut susciter.
Ce temps peut permettre de déjà identifier les conditions psychologiques et sociales qui constituent le quotidien du patient, mais également de présenter et expliciter les relais soignants possibles, en précisant les points de contact avec l'équipe.

La deuxième phase de cette consultation initiale concerne la proposition d'une stratégie thérapeutique et du PPS. Selon les situations, elle peut être dissociée ou confondue à ce premier temps d'annonce. En effet, selon la complexité de la pathologie, la demande du patient, l'évocation préalable du diagnostic par un autre médecin, ou la chronologie de passage du dossier en RCP, la proposition d'un PPS peut se faire dans le même temps que l'annonce ou ultérieurement (mais dans un délai qui doit être le plus court possible).
L'objectif est donc aussi d'informer le patient sur les bénéfices attendus des orientations thérapeutiques proposées, les effets secondaires possibles et les risques éventuels que cela comporte, le cas échéant. Si le patient le demande, des éléments du pronostic peuvent être délivrés.

Cet entretien permet alors au patient de prendre les décisions concernant sa santé, y compris après un délai de réflexion et un deuxième avis s'il le demande. Cela ne doit cependant pas empêcher la mise en œuvre rapide d'un traitement si cela est nécessaire.
Il convient ensuite de proposer un relais avec un soignant, et afin de faciliter cette démarche, le médecin peut être accompagné lors de la consultation d'annonce d'une infirmière, qui aura ainsi un premier contact avec le patient et aura assisté au déroulement de la consultation et constaté les premières réactions et préoccupations du patient. Cela permettra de maintenir une continuité dans l'information et d'obtenir une meilleure préparation du temps de relais soignant qui va succéder à ce premier temps médical.

Tous les éléments concernant les orientations thérapeutiques et leurs modalités de mise en œuvre devront être formalisés au sein d'un programme personnalisé de soins (PPS). Il doit être simple, informatif, et expliqué au patient avant de lui être remis. Idéalement, il peut même être rempli en présence du patient, offrant de meilleures chances d'adhésion au projet et d'implication de sa part.
Le PPS explicite notamment le plan de traitement et son organisation, les bilans et échéances prévues, et les noms et coordonnées du médecin responsable et de l'équipe soignante référente.

Au cours de ce premier temps, la présence d'un proche peut être suggérée au patient. Le médecin, lui, devra disposer du dossier médical du patient, comprenant tous les comptes-rendus significatifs.
Évidemment, il conviendra de tenir cette consultation au calme, avec empathie, et sans interruption extérieure.

Cette consultation, au cours de laquelle le médecin prend le temps d'échanger avec le patient et lui propose un projet thérapeutique pour lequel il recueille son avis, permet de redonner un temps consacré et une légitimité à la relation soignant/soigné. Une évaluation menée par CRP

Consulting pour la Ligue contre le cancer a d'ailleurs montré que ce premier rendez-vous va avoir un impact durable sur la satisfaction du patient, constituant déjà un moment charnière de la prise en charge **[27]**.

III.2.B. 2ème Temps : Temps d'accompagnement soignant – Relais

Ce temps d'accompagnement est censé occuper un rôle clé de coordination dans le dispositif d'annonce. C'est la raison pour laquelle ce temps, qui consiste en fait en une consultation paramédicale (infirmière très souvent), doit idéalement bénéficier d'une organisation et d'un environnement spécifique.
Ce relais essentiel du temps médical doit être possible au décours immédiat de l'annonce, lorsque le patient se retrouve seul face à son diagnostic de cancer.

Cet accompagnement soignant est principalement un temps d'écoute, d'information, et de soutien du patient.
Il s'agit alors de reformuler, éventuellement de compléter ou réexpliquer les informations auprès du patient. Cela peut aussi être un moment privilégié pour présenter à nouveau l'organisation de la prise en charge, voire pour visiter le service, répondre aux éventuels questionnements ou inquiétudes sur les thérapeutiques (caractéristiques, modalités, effets indésirables, par exemple) et le cas échéant évoquer les aspects matériels comme le port-à-cath. Il est également judicieux d'aborder à ce moment la question du ou des proches, amenés à accompagner le patient pendant les soins, et peut-être de les aider à se situer dans cet accompagnement.
Par ailleurs, ce temps est propice pour effectuer un premier repérage des besoins psychologiques et sociaux, et tenter ainsi d'identifier les situations à risque et d'anticiper les difficultés. De nombreuses équipes de travail ont élaboré à cet effet des outils de repérage des besoins, pouvant être mis en œuvre dès ce temps d'accompagnement. Sur le plan psychologique en particulier, des guides d'entretien semi-directifs comme la « *documentation de base psycho-oncologique* » (Po-Bado) peuvent ainsi être utiles, présentant le double intérêt de renforcer la démarche clinique autour du patient tout en constituant un réel outil de screening **[28]**. De nombreux autres outils ont été élaborés par des psychologues et travailleurs sociaux, et par les équipes ayant expérimenté le dispositif avant sa généralisation (annexes n°5 à 7).

Par ailleurs, ce temps doit déjà être consacré en partie à la coordination avec les autres acteurs de la prise en charge.
L'objectif est en premier lieu d'orienter le patient, si nécessaire, vers des équipes compétentes en soins de support. Il est aussi nécessaire d'assurer la continuité entre le temps d'annonce, parfois effectué en consultation ambulatoire, et la mise en œuvre des traitements par les équipes des services hospitaliers.
Surtout, ce temps doit d'ores et déjà permettre d'établir le lien avec les équipes intervenant à domicile, si tel est le cas. C'est ainsi qu'il revient souvent à l'infirmière concernée par ce temps d'être un vecteur effectif de l'information immédiate vers le médecin traitant, le médecin senior référent n'étant pas toujours immédiatement disponible.

Ce temps est en réalité souvent organisé autour de l'intervention d'un personnel soignant, possédant une expérience professionnelle en oncologie et qui connaît les pathologies et techniques de soins spécifiques au service. Il s'agit la plupart du temps d'une infirmière, qui selon les situations et les structures de soins, peut ne pas dédier entièrement son activité au dispositif d'annonce, afin de garder une connaissance des soins au plus près du terrain.
Le contenu de cet entretien paramédical doit idéalement être inscrit dans le dossier patient (fiche de liaison).

III.2.C. 3ème Temps : Accès aux soins de support

Les professionnels compétents en soins de support doivent être mobilisés dès ce troisième temps, consacré à l'accès pour les patients aux soins de support préconisés. Cela peut être fait à la demande du patient, ou en cas de risque repéré auparavant par les soignants.

L'accompagnement social doit nécessiter une attention particulière. Il faut faciliter la diffusion d'informations sur les droits et aides sociales pouvant être apportés au patient, ainsi que sur les institutions et travailleurs sociaux pouvant être sollicités. Cela peut être formalisé au sein d'un document qui sera remis au patient, et figurant dans son dossier.
L'objectif est de pouvoir repérer le plus tôt possible des éléments qui pourront engendrer une détérioration de la situation sociale du patient. Il conviendra alors d'orienter rapidement le patient vers les services sociaux concernés, ce qui nécessite une coordination renforcée entre les infirmières de consultation et les assistantes sociales.
Éventuellement, si la situation sociale le nécessite, le patient doit pouvoir bénéficier d'un entretien précoce au sein du centre hospitalier, avec un travailleur social, qui fera le point sur les droits ouverts (mutuelle, assurance), les démarches à mener, l'articulation avec la médecine du travail, et les aides dont il pourrait bénéficier.

Ce temps doit aussi particulièrement veiller à l'accompagnement psychologique. Le repérage des besoins repose en premier lieu sur le personnel soignant qui prend en charge le patient dès le premier temps. Les professionnels doivent à cet effet pouvoir compter sur l'appui d'un psychologue. Ce dernier peut se présenter spontanément au patient au début de la prise en charge et proposer une aide éventuelle, dans l'immédiat ou dans l'avenir. Cette offre reste une proposition et ne revêt pas de caractère obligatoire. Elle concerne le patient et ses proches.

Les autres compétences en soins de support doivent également être envisagées et proposées au patient, après évaluation de ses besoins. Cela peut concerner la prise en charge diététique, de la douleur, la kinésithérapie et ergothérapie, etc.

Il est important à ce stade de mentionner le fait que si l'information complète et adaptée du patient sur son état de santé est un aspect indispensable, cela doit déboucher le plus précocement possible, voire dans le même temps sur des propositions rassurantes pour le patient. Le fait d'informer les malades des possibilités d'aide psychologique et éventuellement sociale, tôt dans le parcours de soins, voire immédiatement après l'annonce du diagnostic s'avère en effet important pour le bien-être immédiat, mais aussi pour les chances de survie globale dans le contexte de maladie grave **[14]**.

Divers travaux ont déjà montré l'intérêt de la prise en charge des troubles psychologiques et de la dépression sur la survie globale (cancer du sein) **[29]**. Les résultats d'une étude montrent que la durée et la qualité de vie des patients peuvent être influencées par l'existence ou non d'une intervention psychologique précoce et continue dans le temps **[30]**. On s'aperçoit donc bien ici de l'aspect primordial que revêt ce troisième temps d'accès aux soins de support.

Dans ce contexte, il apparaît déjà capital de mettre en place une coordination dans les soins de support. Si chaque professionnel impliqué doit garder sa place, il est question de « permettre à chacun d'intervenir en collaboration dans un projet commun et cohérent centré sur le patient » **[31]**.
Une coordination optimale, en particulier entre la ville et l'hôpital, permettra de gagner du temps et intervenir rapidement lorsque cela sera nécessaire, grâce à une anticipation des besoins et une réévaluation régulière de la situation du patient. Le résultat doit être une fluidité dans le parcours du patient et une continuité des soins. L'intégration concrète du médecin traitant à toutes ces démarches est une absolue nécessité, il est important d'organiser cette coopération et de la formaliser au sein des réseaux de soins **[32]**.

III.3. 4ème Temps : Articulation avec la médecine de ville

Dans les recommandations, l'articulation avec la médecine de ville a été pensée autour d'un acteur majeur : le médecin traitant. Il est d'ailleurs explicité que son rôle est capital dans la prise en charge des patients atteints de cancer, étant souvent le médecin de premier recours, de proximité, et le plus à même d'intervenir au domicile, y compris dans l'urgence.
D'une manière générale, il doit être « *associé très tôt au parcours de soins afin d'assurer la meilleure coordination des soins possible dès l'annonce* ». Cela place clairement le médecin généraliste au cœur du processus dès l'initialisation des démarches de soins.
Le patient doit ainsi pouvoir situer clairement le rôle du médecin traitant dans son suivi et être assuré qu'une véritable coordination existe entre son médecin traitant et l'équipe hospitalière.

Concernant tout d'abord l'annonce dans le cadre d'un programme de dépistage organisé, qui peut impliquer d'autres médecins que le généraliste, susceptibles de participer à une campagne de dépistage (radiologues, gynécologues, hépato-gastro-entérologues, urologues et dermatologues en particulier), il est précisé par les recommandations que l'annonce faite doit être celle d'un dépistage positif. Il n'est pas question d'annoncer un cancer au patient, à ce stade, alors qu'aucun examen histologique ne l'a confirmé.
Si le médecin traitant n'est pas le professionnel informant le patient de ce dépistage positif, il doit en être informé immédiatement par son confrère, avec l'accord du patient, et ce dernier doit être orienté le plus rapidement possible vers un centre de soins, afin de permettre la confirmation diagnostique et, le cas échéant, une prise en charge précoce, incluant le dispositif d'annonce.

Par ailleurs, le rôle spécifique du médecin traitant autour de l'annonce fait partie intégrante des recommandations. Comme précisé précédemment, il doit pouvoir s'assurer de la coordination entre les équipes, étant un relais de proximité pour le patient.

Tout d'abord, le médecin traitant doit être destinataire de tous les résultats significatifs des examens complémentaires réalisés pour un de ses patients, à chaque étape de la prise en charge, et quelque soit le centre de soins concerné.
Les recommandations indiquent que lorsqu'il est « *confronté à l'annonce du diagnostic, dans ses composantes médicales, psychologiques, sociales et humaines, ce moment doit être mis à profit pour proposer au patient de bénéficier du dispositif d'annonce dans sa globalité* ».
La question qui se pose cependant ici est de savoir s'il n'est déjà pas trop tard, au moment où le médecin généraliste est confronté à l'annonce du diagnostic, pour adresser son patient vers la structure appropriée. Cela pourrait en effet conduire à une annonce incomplète en attendant de pouvoir rencontrer une véritable équipe dédiée, créant une situation hautement plus anxiogène. D'autant que les délais proposés pourraient ne pas être des plus raisonnables dans ce contexte.

Bien souvent le patient sera informé du diagnostic dans un cadre hospitalier, et la mise en place de la coordination devra alors être la plus précoce possible, ne serait-ce déjà que sur le plan administratif, en particulier afin de procéder à la demande d'exonération du ticket modérateur dans le cadre des protocoles de soins ALD.

Un premier contact peut être envisagé dès les premiers temps d'annonce. Idéalement, un contact téléphonique avec le médecin traitant permettrait de l'informer de la pathologie de son patient et des traitements qui sont envisagés. Cela serait également un moyen pour l'équipe soignante de recueillir des éléments sur l'environnement global du malade (contexte socioprofessionnel, familial et psychologique), que le médecin est plus à même de délivrer et pouvant parfois influencer les décisions thérapeutiques et l'accompagnement du patient.
Ce contact peut aussi se faire au décours, voire au cours du temps d'accompagnement soignant (consultation paramédicale), ce qui pourrait permettre d'y consacrer plus de temps, afin pourquoi pas de recueillir les attentes du médecin traitant.

Cette proximité des soins apportés au malade, entre la prise en charge spécialisée et celle par le médecin généraliste se révèle donc être un point d'ancrage important dans l'organisation du parcours de soins.
Cette proximité peut d'ailleurs se révéler contributive dès les premiers temps de la prise en charge spécialisée (hospitalière), ce point de vue ayant d'ailleurs tendance à se renforcer par les diverses enquêtes récentes réalisées auprès des généralistes à propos de leur place dans le parcours des patients atteints de cancer. Il ressort que le généraliste peut apporter une contribution à chaque étape de la maladie, y compris au cours de l'annonce, et de l'échafaudage et de la mise en œuvre des traitements. Les généralistes apporteraient ainsi une « *compétence de proximité* », grâce à une approche plus pragmatique à même d'intégrer de nombreux « *déterminants propres à chaque patient* » afin de personnaliser au plus près la prise en charge **[33]**.
Selon beaucoup de professionnels, le médecin généraliste voit ainsi dans de telles circonstances son rôle de proximité légitimé quelque soit le stade de la maladie par la relation de confiance, privilégiée, qu'il a tissé avec le patient. Le partage de l'information devient donc un enjeu majeur et un élément décisif dans le suivi des patients, autant qu'une obligation déontologique **[34]**.

Il est essentiel que le médecin généraliste soit informé le plus tôt possible, par un des membres de l'équipe d'annonce, des informations transmises au patient et du vécu de celui-ci, dans l'attente du compte-rendu détaillé écrit. Il a ainsi été constaté que la plupart des consultations réalisées dans le cadre du premier temps médical d'annonce, relativement au dispositif d'annonce, étaient très souvent suivies dans la foulée (souvent dans la soirée !) d'un entretien d'une durée au moins équivalente auprès du médecin généraliste **[35]**.

Une information détaillée doit ensuite lui être transmise, en temps réel si possible, à chaque étape du traitement, et en cas d'événement intercurrent.
Cette information est censée porter notamment sur : le diagnostic, le projet thérapeutique, les modifications thérapeutiques, l'inclusion éventuelle dans un essai clinique, les effets secondaires prévisibles du traitement et leur gestion, les autres aspects sur lesquels le médecin traitant doit être vigilant, les éléments du pronostic, et les informations données au patient et à ses proches.
Doivent figurer dans les transmissions : le rapport des consultations d'annonce (fiche de liaison), les résultats des examens complémentaires réalisés, les comptes-rendus (chirurgical, imagerie), le compte-rendu de RCP, le PPS, le protocole de l'essai clinique (s'il y a lieu).
Le vecteur de cette information n'est pas réellement défini. Il apparaît que les contacts téléphoniques sont à privilégier, et que la voie informatique, en développement et assurant les garanties nécessaires telles que la confidentialité et la rapidité, pourrait devenir, via le 'Dossier Communiquant de Cancérologie' (portail santé disposant d'une alerte administrative par courrier électronique ou SMS), un mode de transmission privilégié.
Il convient cependant dans tous les cas d'envoyer par courrier un véritable compte-rendu médical détaillé au médecin traitant.

L'articulation entre le médecin traitant et les équipes spécialisées reste pourtant à ce jour considérée comme délicate tant par les équipes que par les médecins traitants. Si des efforts sont réalisés par chaque intervenant, il persiste que la transmission des informations, essentiellement techniques, n'est que trop peu souvent réalisée dans un cadre relationnel et les médecins traitants manquent d'informations pratiques essentielles pour leur accompagnement **[27]**.
Cette communication entre les professionnels et la situation centrale que devrait occuper le médecin traitant font d'ailleurs l'objet de recommandations du Conseil National de l'Ordre des Médecins, qui insiste sur le fait que le médecin généraliste doit être « *informé des relations entretenues entre le patient et les professionnels de santé responsables de sa prise en charge* ». Il précise que « *la coordination ainsi que la cohérence des informations données au patient sont particulièrement importantes* », et que la transmission des informations entre confrères doit être certaine et rapide « *afin de prévenir toute incohérence* » et d'entraîner une « *perte de confiance de la part du patient* » **[36]**.

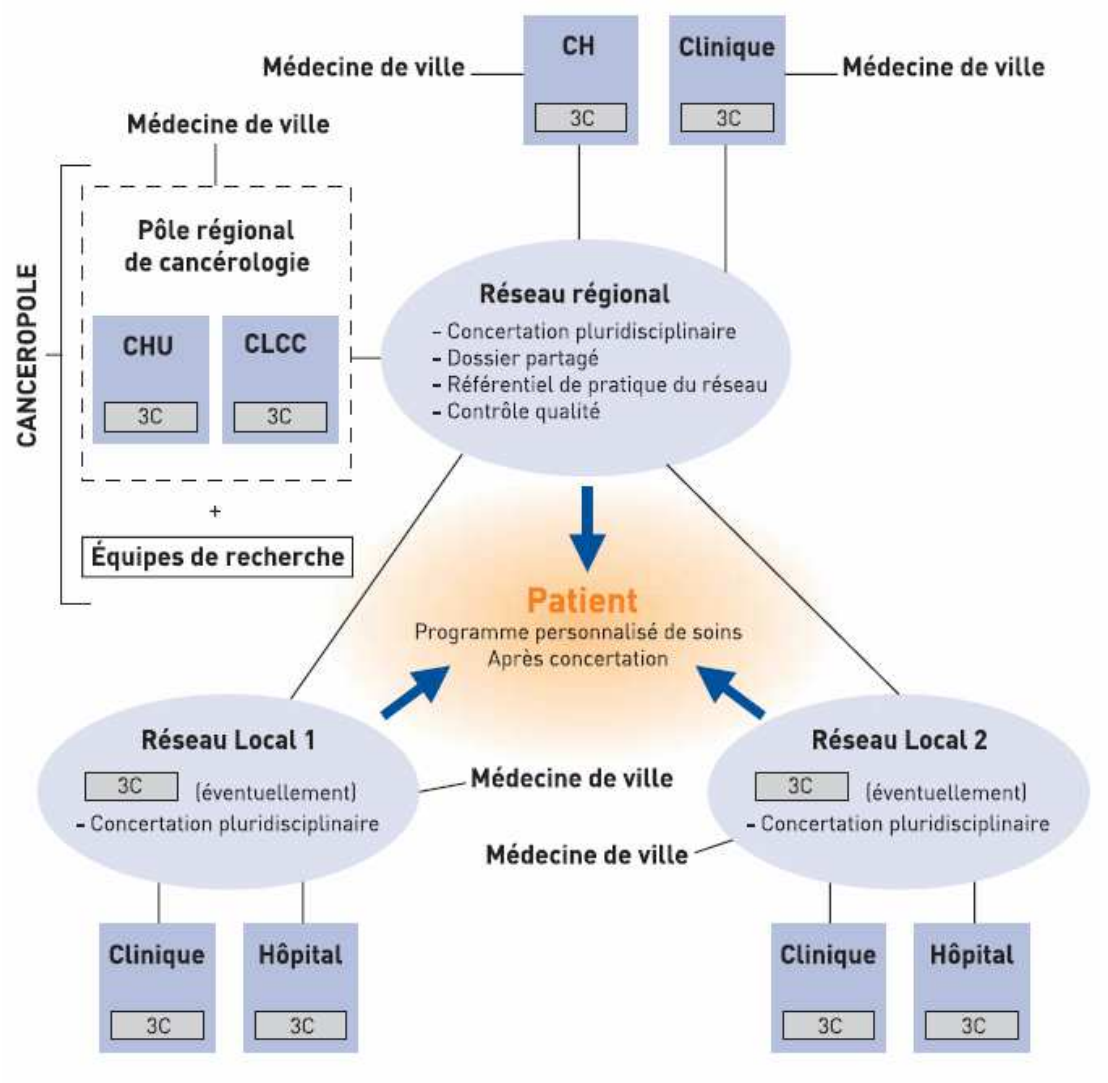
En outre, dans certaines situations, le recours à une procédure collégiale va s'imposer au moment du recours aux démarches palliatives, lors d'une limitation ou d'un arrêt des traitements curatifs. Cela sera largement facilité si la coordination en amont était déjà de qualité. La place du médecin traitant va d'ailleurs aussi être d'informer le patient sur les dispositions relatives à la loi d'avril 2005 (dite Loi Léonetti) **[37]** relative aux droits des malades et à la fin de vie. Cette loi définit le droit de limiter voire de ne pas entreprendre des traitements jugés inutiles ou déraisonnables, le devoir de respect de la volonté de la personne

de refuser des traitements, et la possibilité du principe de double effet thérapeutique (légitimité d'utilisation de traitements, visant à soulager la souffrance d'un patient en fin de vie, risquant d'abréger la survie). Pour le patient, la loi précise les modalités de directives anticipées et le rôle de la personne de confiance. Cette information au patient ne sera de qualité que si le médecin généraliste peut guider son patient et l'encadrer si besoin, et le passage aux soins palliatifs est bien décrit par la loi comme une procédure collégiale, impliquant le médecin traitant.

Par ailleurs, tout au long du parcours du patient et des soins, la communication doit être globalement facilitée entre l'établissement de soins et la médecine de ville. Ainsi le médecin traitant doit avoir la possibilité de contacter le service référent d'un malade, 24h/24 et 7j/7, ou un service compétent en onco-hématologie en cas de difficulté rencontrée. L'objectif est d'éviter le recours systématique aux services d'urgences et les hospitalisations itératives. Lorsque cela est nécessaire, il doit pouvoir en accord avec le service en question faire hospitaliser le patient directement dans le service ou, faute de lits disponibles, dans un service désigné avec l'équipe référente, en coordination entre les équipes.
On peut rapporter ici les résultats d'une étude menée en 2004, montrant que les admissions aux urgences des patients atteints de cancer s'expliquaient parfois par le manque de place dans les structures spécialisées, mais également régulièrement par un déficit de prise en charge à domicile, un recours insuffisant aux réseaux ville/hôpital et à un manque de soutien pouvant être de nature socio-psychologique **[38]**. Cet aspect de la coordination ville/hôpital revêt donc une importance toute particulière, dès le moment de l'annonce afin d'installer une coopération optimale et durable.

Il faut ajouter à ces considérations que la démarche ne peut être unilatérale, et qu'il revient autant aux médecins hospitaliers qu'aux médecins de ville de s'assurer de la bonne coordination des soins. Cette notion est précisée dans les textes règlementaires : il est demandé aux « *médecins généralistes de premier recours* » de « *s'assurer de la coordination des soins nécessaires à [leurs] patients* » **[39]**.

Par ailleurs, le schéma ci-dessous, extrait du document présentant le Plan Cancer, met bien en évidence la présence et la nécessaire implication du médecin généraliste à tous les niveaux de l'organisation des soins, et donc les interactions censées en découler.



III.4. Rapport Grünfeld et Plan Cancer 2009-2013

Le renforcement des liens entre le médecin traitant et les équipes spécialisées hospitalières est devenu depuis un objectif primordial dans le cadre de la prise en charge des patients atteints de cancer. Les enquêtes et recommandations ultérieures à la création et à la mise en place de ce dispositif d'annonce vont d'ailleurs mettre l'accent sur cet objectif.

En février 2009, en vue de la création du deuxième Plan Cancer, la commission menée par le Pr. Grünfeld établit un rapport intitulé « **Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 – Pour un nouvel élan** » (dit 'rapport Grünfeld') qui consacre un chapitre entier à la place du médecin généraliste : « *Le médecin traitant pivot du parcours de soins* » **[40]**.

Il place clairement le médecin traitant comme le « *référent de proximité* » indispensable au patient. Il souligne l'importance de son rôle dès les phases de prévention, de dépistage et de diagnostic et recommande « *d'impliquer les médecins traitants pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer* » tout au long des traitements, et ce dès les phases initiales. Y compris, donc, au moment de l'annonce du diagnostic qui doit être préparée, commentée, et expliquée par le généraliste. Cela rend donc indispensable le fait que « *les médecins traitants soient informés à temps par les centres de cancérologie de ce qui a été dit au malade. Cela commence par l'information du passage du dossier de son patient en RCP, qui lui permet, s'il le souhaite d'y participer, et surtout d'une transmission rapide de son compte-rendu et du PPS* ».
Cette implication du médecin généraliste doit évidemment être poursuivie lors des phases ultérieures à l'annonce, et il est nécessaire pour cela de lui transmettre les informations significatives, vis-à-vis par exemple de la « *gestion des complications* » qui devrait être « *mieux préparée* », des « *effets secondaires possibles et [des] moyens de les gérer en ville* ». Il est également précisé que les décisions d'hospitalisation sont des décisions « *à partager et à prévoir avec le médecin traitant* ».
On constate ici le renforcement des objectifs figurant dans le 4ème temps du dispositif d'annonce (temps d'articulation avec la médecine de ville).

En parallèle à ces axes d'amélioration, le rapport ajoute d'une part que le médecin traitant doit être « *l'axe central du 'vivre après le cancer'* », et d'autre part qu'il est nécessaire de développer les possibilités de formation continue, pour les médecins généralistes, en matière de cancérologie, afin de les impliquer dans les réseaux de soins de cancérologie, et de les faire participer à la surveillance des malades. Il est mentionné que l'articulation ville/hôpital peut être facilitée par le développement des passerelles telles que l'HAD et les réseaux de santé territoriaux.

C'est en se basant sur ce rapport et les orientations qu'il contient qu'est établi le Plan Cancer 2009-2013 **[41]**, dévoilé à la fin de l'année 2009. Ce deuxième Plan Cancer comporte 30 mesures réparties en trois grands thèmes transversaux. L'un d'entre eux a pour but de « *renforcer le rôle du médecin traitant à tous les moments de la prise en charge pour permettre notamment une meilleure vie pendant et après la maladie* ».

Ce nouveau plan met surtout l'accent sur l'importance de la prise en compte des données relatives à l'environnement et au contexte de chaque patient, afin d'optimiser la personnalisation de la prise en charge.
À cet effet, la **mesure 18.2** prévoit de « *conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance* ».
Concernant le dispositif d'annonce lui-même, la **mesure 19** prévoit, pour l'ensemble des établissements autorisés à prendre en charge les patients atteints de cancer, la généralisation du dispositif d'annonce, de la pluridisciplinarité, et du PPS. Elle formalise ce qui est devenu le poste d'infirmière dite 'coordinatrice', intervenant lors du relais soignant, au moment du 2ème temps (accompagnement soignant).

Enfin, ce Plan Cancer 2009-2013 pointe également la nécessité de permettre un véritable accompagnement socioprofessionnel personnalisé dès les premiers temps de la prise en charge, avec la **mesure 25.1** qui prévoit d'intégrer un volet social dans chaque PPS, et de pratiquer des réévaluations régulières en cours de traitement par des interventions ciblées, dans l'objectif d'anticiper les difficultés pouvant survenir, et de garantir une réactivité

optimale le cas échéant. Cela ne peut se réaliser qu'avec le concours des médecins généralistes, grâce par exemple au signalement précoce des situations sociales à risque dès le début de la prise en charge, donc dès le processus d'annonce.

Globalement, il existe donc au travers des différentes mesures proposées ces dernières années une volonté marquée de renforcer le rôle du médecin traitant dans le parcours des patients atteints de cancer. Il doit être, grâce à sa connaissance détaillée du contexte global des malades, un véritable acteur de proximité. Grâce également à la création des réseaux de ville, il doit avoir la possibilité de mieux s'intégrer aux parcours de soins des patients, dès les phases initiales de l'annonce du diagnostic et de la mise en œuvre des traitements.

III.5. Mise en pratique

III.5.A. En Lorraine : ONCOLOR et le GRAL

Le réseau régional de cancérologie en Lorraine, ONCOLOR, initié en 1993, a officiellement vu le jour en juin 1998. Particulièrement dynamique, le réseau est vite devenu incontournable en Lorraine. Son objectif est d'« *améliorer la prise en charge des patients atteints de cancer* », affichant ainsi un enjeu majeur derrière un objectif clair faisant intervenir une multitude de facteurs dans de nombreux champs d'actions.
Le réseau n'a depuis cessé de croître et de multiplier ses travaux et ses activités. Signalons tout particulièrement ses efforts actuels afin de se rendre plus accessible aux médecins généralistes. Outre les séances d'informations régulières, ONCOLOR envisage des formations en soins oncologiques de support et douleur qui leur seraient destinées.

En 2004, lorsque démarre la phase d'expérimentation du dispositif d'annonce, le CHU de Nancy et le Centre Alexis Vautrin (Centre Régional de Lutte Contre le Cancer – CRLCC, Nancy) sont volontaires sous l'égide d'**ONCOLOR**, et sélectionnés par l'INCa pour devenir les établissements pilotes en Lorraine.
Deux ans plus tard, grâce à l'investissement des différents acteurs, ces deux centres deviennent référents en Lorraine pour la formation des autres établissements, dans le cadre de la phase de généralisation du dispositif.
Ainsi, dès 2007, le CHU et le CAV, devenu l'ICL (Institut de Cancérologie de Lorraine) mettent en place des formations sur l'annonce des mauvaises nouvelles, incluant surtout la description du dispositif d'annonce et les recommandations relatives à son application, ainsi que des outils concrets aidant à sa mise en place au sein des structures.

C'est dans cette dynamique, en 2009, au moment où sera dévoilé le deuxième Plan Cancer (2009-2013), que le **GRAL** (Groupe Régional d'Annonce Lorrain) est créé, au sein d'ONCOLOR. Le but est de « *faciliter les échanges et partages d'expériences entre les équipes, évaluer les points forts et les difficultés de généralisation du dispositif d'annonce et réfléchir à un plan d'actions appropriées pour répondre aux besoins* ». Cela a d'ailleurs

permis d'anticiper quelques dispositions du deuxième Plan Cancer, notamment les mesures 18 et 19 relatives à l'articulation avec la médecine de ville et à la diffusion du dispositif d'annonce, du PPS et de la pluridisciplinarité.

Afin de mieux cibler les objectifs, le GRAL est constitué de quatre groupes de travail pluridisciplinaires, chacun étant composé de 15 à 30 professionnels d'horizons divers autour d'un seul thème, et auxquels participent également parfois des professionnels de l'ARS (Agence Régionale de Santé).

Le groupe **GRAL 1**, « *évaluation, état des lieux du dispositif d'annonce en Lorraine* », s'intéresse à l'implantation du dispositif en Lorraine. Un recensement régulier et le travail de l'équipe permet de tenir à jour une cartographie et un listing des équipes en place, ainsi que leurs coordonnées et mode de fonctionnement, le tout étant disponible sur le site internet du GRAL, hébergé par ONCOLOR (www.oncolor.org), et régulièrement mis à jour (annexe n°2).
Ce groupe effectue aussi diverses enquêtes relatives par exemple au positionnement de certaines spécialités vis-à-vis de l'annonce diagnostique, afin de mieux cibler les groupes de réflexion.
Enfin, il mène également des expériences pilotes sur le terrain afin notamment d'évaluer les possibilités pour certains praticiens, en médecine libérale, d'orienter les patients vers les centres bénéficiant du dispositif, et les modalités de transmission des données.

Le groupe **GRAL 2** est consacré spécifiquement à la « *coordination avec la médecine de ville* ». Il intègre, outre les professionnels de santé hospitaliers, des professionnels libéraux (médecins généralistes, infirmières libérales). Ses objectifs de travail portent sur le développement du partage de l'information entre la ville et l'hôpital autour de l'annonce diagnostique. La réflexion vise à formaliser le contenu et la forme des informations transmises, à définir la place d'un dossier de liaison, et à débattre des aspects juridiques et éthiques relatifs à ces problématiques.
Des réunions se tiennent à intervalles réguliers, ainsi que des séances d'informations et de réflexions intégrant aussi certains médecins généralistes.
Ce groupe a mis en place une expérimentation du poste d'infirmière de coordination, chargée d'évaluer les modalités et la facilité de communication entre les intervenants libéraux (en particulier les médecins généralistes) et les équipes hospitalières.
Par ailleurs, le groupe de travail a élaboré et expérimente un dossier de liaison, le classeur « Parcours Patient », qui en plus des documents utiles à la prise en charge par des intervenants en ville, intègre un volet social (conformément aux orientations du Plan Cancer 2009-2013). Ce dossier de liaison comporte également le PPS, suite aux travaux effectués en collaboration avec le groupe 3.

Entre autres travaux, ce groupe a conduit une expérimentation de coordination interne et avec la médecine de ville à l'ICL. Après l'annonce et avec accord du patient, les infirmières dites « de coordination » établissaient un échange par téléphone avec le médecin traitant (la durée moyenne était de 10 minutes). Cela permettait de partager une information détaillée et personnalisée avec le médecin traitant, qui était complémentaire de l'information purement médicale donnée par le spécialiste (de par la nature des données transmises, censées être plus humaines). Les retours s'étaient alors avérés positifs de la part des patients et des médecins traitants, qui avaient reconnu que cela apportait une amélioration dans le circuit de l'information et la coordination entre hospitaliers et libéraux. Ce poste d' « infirmière de

coordination » a donc été formalisé et des actions de communication sont envisagées pour faire connaître cette fonction et son rôle auprès des médecins généralistes.

Le groupe **GRAL 3** vise à la formalisation des PPS. En se basant sur les recommandations nationales, il élabore et expérimente des projets de PPS, par exemple un e-PPS qui était intégré au dossier e-RCP (dossiers informatiques cryptés partagés entre professionnels), à ce jour suspendu suite à la tentative nationale de mise en place du Dossier Communiquant de Cancérologie (DCC) dans le cadre du Dossier Médical Partagé (DMP).
Un PPS élaboré a donc été intégré au dossier de liaison créé par le groupe 2.
Par ailleurs, la réflexion a été poursuivie sur l'accompagnement social. Cela a permis, en lien avec le groupe 4, de réaliser une fiche de liaison infirmière coordinatrice/assistante sociale, concernant la détection des fragilités sociales, et d'établir un guide d'utilisation.

Enfin le groupe **GRAL 4** s'intéresse à la question de l'après-cancer, une des orientations principales du deuxième Plan Cancer. La réflexion actuelle porte sur la prise en charge et l'accompagnement social (en lien avec le groupe 3).
Une expérimentation a été menée au CHU et au sein de l'ICL sur le PPAC (programme personnalisé après cancer). Le cahier des charges proposé par l'INCa et les résultats de cette expérimentation permettront la diffusion du PPAC.

Le réseau ONCOLOR, et son groupe dédié à l'annonce diagnostique, le GRAL, permettent donc de développer et de diffuser des mesures comme le dispositif d'annonce, de les adapter aux particularités locales et ainsi de contribuer à l'amélioration des conditions de prise en charge des patients atteints de pathologie cancéreuse, en Lorraine.
Le site internet d'ONCOLOR met ainsi à disposition des professionnels les référentiels et les recommandations, des outils destinés à faciliter la pratique médicale, et rend également disponibles les résultats de certaines enquêtes et d'actions ciblées menées par les différentes équipes, constituant de cette manière un véritable atout apportant des aides concrètes à tous les professionnels de santé de la région, voire contribuant à l'amélioration des pratiques interrégionales, en particulier donc vis-à-vis de l'annonce diagnostique et du dispositif d'annonce (certains de ces documents seront consultables en annexe). Ses efforts en vue de l'intégration des médecins généralistes aux réflexions sont à souligner.

Il ressort malgré tout des enquêtes effectuées que si le dispositif s'est à ce jour bien implanté au sein des établissements de santé ayant l'activité de cancérologie la plus importante, sa diffusion à l'ensemble de la région est encore difficile. La complexité semble relever en particulier de problèmes surtout organisationnels, en plus des modes d'exercice et de l'isolement de certains établissements.

III.5.B. Le Dispositif d'Annonce à Toul

Dans certains centres de soins, le dispositif d'annonce est aujourd'hui bien implanté et fonctionne activement.
En 2008, le Dr Tortuyaux, chirurgien viscéral exerçant notamment une activité de chirurgie oncologique digestive, au sein du CHU de Nancy et du CH Saint Charles à Toul, met en place

au sein de cette dernière structure le dispositif d'annonce, avec le concours d'un cadre hospitalier, d'une infirmière et d'une psychologue.

Si le CH St. Charles n'est pas habilité au traitement des patients atteints de cancer, il est souvent confronté, de par ses activités d'imagerie, d'endoscopie et chirurgie digestive, d'urologie, de pneumologie et de médecine interne et polyvalente, aux découvertes de diagnostics de cancer.
Les équipes soignantes sont donc fréquemment confrontées aux annonces de diagnostic de cancer, et le lien fait avec le CHU proche, grâce notamment au Dr Tortuyaux et aux médecins du service de médecine, qui collaborent étroitement avec les équipes du CHU, est un gage de continuité dans les soins pour des patients amenés à rencontrer les équipes du CH St Charles lors de certaines phases de leur parcours.

Le dispositif d'annonce est donc appliqué depuis l'année 2008, grâce notamment à l'intégration de cinq infirmières de coordination, possédant une formation spécifique via l'EFEC (École de Formation Européenne en Cancérologie), et qui conservent par ailleurs une activité soignante au sein des services de soins, et d'une psychologue.

L'augmentation progressive des demandes a conduit à dédier 2 jours par semaine à l'activité consacrée spécifiquement au dispositif d'annonce (lundi et vendredi). Les rendez-vous peuvent être pris par les équipes soignantes au sein des différents services, avec des délais raisonnables (en général dans la semaine), et l'équipe d'annonce intervient aussi lors de consultations ambulatoires, suggérant même parfois aux médecins généralistes locaux de participer aux consultations d'annonce.
Les infirmières y participent en alternance, et sont la plupart du temps présentes dès le premier temps médical d'annonce (conjointement au médecin, ce qui permet souvent un gain de temps et une meilleure efficacité et qualité d'accompagnement lors des temps ultérieurs).

L'équipe du dispositif d'annonce se montre depuis particulièrement dynamique et investie dans le sujet ; la plupart des soignants y participant s'impliquent régulièrement dans les travaux du GRAL, dont le Dr Tortuyaux est un des coordinateurs. Ainsi, des séances d'information et de FMC sont organisées (y sont invités les médecins généralistes des environs), et des formations destinées au personnel intra-hospitalier se tiennent régulièrement, afin d'optimiser la connaissance et le recours au dispositif d'annonce. Les personnels médicaux (médecins, internes, étudiants hospitaliers) et paramédicaux y sont conviés.

Le dispositif d'annonce tel qu'il est mis en place au CH St. Charles paraît être un bon exemple de ce qu'il est possible de faire, lorsque plusieurs facteurs sont réunis, dont la volonté d'une équipe, et les possibilités organisationnelles.
On peut remarquer également que l'expérience est enrichissante pour tous les soignants y participant, comme le montre leur volonté de s'impliquer dans les démarches favorisant à développer la connaissance et la maîtrise du dispositif, et leur participation aux groupes de travaux y contribuant.

Malheureusement, certaines enquêtes et les réunions se tenant occasionnellement ont aussi permis de constater que le sujet n'est encore pas à ce jour fédérateur auprès des médecins généralistes, et qu'il est difficile de les mobiliser en nombre lorsque sont organisées ces réunions et concertations.

III.5.C. Autres expériences locales et premières retombées

Partout en France, depuis 2006 et le début de la phase de généralisation du dispositif d'annonce, les établissements de santé concernés se l'approprient peu à peu, même si comme décrit précédemment, cela semble bien plus complexe dès lors que l'on s'éloigne des principaux centres de référence.

Pourtant, comme le souligne cette étude menée sur l'impact du dispositif d'annonce sur l'organisation des services et du temps de travail soignant **[42]**, la « *latitude laissée aux […] responsables soignants* » (« *marge de liberté faisant appel aux ressources des différents acteurs impliqués* ») devrait permettre d' « *intégrer ce dispositif […] dans l'organisation hospitalière* », selon « *différents modèles organisationnels* ».

Par ailleurs, bon nombre d'enquêtes réalisées *a posteriori*, comme celle menée suite à la mise en place du dispositif au centre Antoine-Lacassagne de Nice et qui évalue l'impact sur la satisfaction des patients, relèvent « *la pertinence de cette approche globale du patient, plus humaine* » **[43]**.

Certaines études ont également permis de mettre en évidence les principaux points qui pourraient être améliorés, tout en soulignant la nécessité d'une telle approche et sa réelle utilité. Ainsi, une étude menée chez des patients pris en charge dans deux hôpitaux du pôle sud d'Île-de-France suggère de revoir à la baisse le nombre de soignants directement impliqués, de renforcer significativement le soutien psychologique, de proposer systématiquement au patient d'être accompagné d'un proche, et de mettre l'accent sur les formations spécifiques apportées aux médecins et qui seraient centrées sur la dimension humaine de la relation avec les patients **[44]**.

En Lorraine, comme décrit plus haut, le CHU et le CRLCC (ICL - Centre Alexis Vautrin) de Nancy ont été désigné pour être centres pilotes référents depuis la réussite de l'expérimentation du dispositif qui avait eu lieu entre 2004 et 2006.
Le Dr Laurence Choné, hépato-gastro-entérologue au sein du CHU, qui est responsable du groupe « annonce et accompagnement » commun au CHU et à l'ICL (réseau interne destiné à appuyer et organiser la mise en place du dispositif), et également coordinatrice d'un des groupes du GRAL, a tiré quelques enseignements instructifs des débuts du dispositif d'annonce au sein des ces structures **[45]**.
Ainsi, il s'est avéré que le constat préexistant à la mise en place du dispositif faisait état d'une « *faible prise de conscience des problèmes liés à l'annonce, particulièrement concernant les conséquences psychologiques et sociales* ». Une raison à ce manque de sensibilisation était « *l'absence quasi-totale de formation* ». Enfin, on y apprend que « *le délai moyen d'information du médecin traitant était de 8 jours* », le délai étant « *dépendant de la charge de travail de la secrétaire* ». On voit bien l'intérêt d'une structure dédiée à l'annonce.
Le bilan de la collaboration du CHU et du CRLCC concernant le dispositif d'annonce fait part de plusieurs éléments.
Concernant tout d'abord le poste spécifique de l'infirmière dédiée au deuxième temps d'accompagnement soignant, certaines difficultés sont mises en évidence, surtout quant aux modalités pratiques de ce poste soignant. En effet, la taille importante des établissements concernés et l'activité de cancérologie très variable selon les nombreux services, qui sont

géographiquement dispersés du fait de l'envergure de la structure hospitalière, ont rendu impossible l'uniformisation des caractéristiques des postes de travail. Pour certains services, des plages horaires fixes étaient définies, pour d'autres les interventions se faisaient plutôt au coup par coup.
Globalement, le constat est surtout celui d'améliorations sensibles dans la communication médecins/infirmières, avec la restitution de la dynamique d'équipe (disparition d' « *erreurs fondamentales* ») ; le personnel soignant non impliqué dans les équipes d'annonce a également constaté au quotidien « *des bénéfices importants induits par le dispositif* ». L'apport de l'intégration d'un psychologue au sein du groupe relais a aussi été souligné.
D'un autre côté, une motivation variable des équipes a été constatée, y compris du point de vue médical, et cela serait susceptible de se répercuter sur la coordination avec la médecine de ville.

Ces résultats légitiment par ailleurs toutes les actions menées par le GRAL, en particulier les efforts faits pour impliquer davantage les médecins généralistes, la formalisation des postes d'infirmières de coordination, et les outils mis à disposition des équipes soignantes hospitalières comme la fiche d'évaluation des fragilités sociales.

Des travaux vis-à-vis de l'annonce diagnostique ont aussi été menés en Grande-Bretagne, où la consultation d'annonce se fait en présence d'un médecin et d'une CNS (Cancer Nurse Specialist), infirmière possédant une spécialisation et une expérience pointues en oncologie et psycho-oncologie, et à qui est accordée une large place autour de l'annonce. La nécessité de définir des formations spécifiques a été mise en avant, et un des objectifs principaux fixés est de « *renforcer l'adhésion des professionnels à la démarche et leur cohésion, en particulier avec la médecine de ville* » **[46]**.

En France, des enquêtes plus globales ont été conduites, à la demande de l'INCa et de la Ligue contre le cancer.
En 2011, une étude sur le ressenti des malades fait état d'une « *satisfaction importante face au climat de confiance instauré par les soignants autour de l'annonce* », et souligne l'apport favorable des aspects organisationnels sur le ressenti des malades. Surtout, elle souligne que des efforts importants sont encore à réaliser sur l'articulation ville/hôpital, sur la nature des informations transmises aux médecins traitants et sur les recours proposés pour un suivi des malades optimal au domicile **[47]**.
L'étude sur l'impact du dispositif sous l'égide de la Ligue contre le cancer, déjà mentionnée précédemment, met également en exergue l'importance de l'accompagnement relationnel, donc la nécessité de structurer l'organisation pour y parvenir dans la continuité, tout comme la place privilégiée du médecin traitant dans ce contexte. Elle insiste aussi sur les aspects fondateurs pour les patients d'une prise en charge de qualité, qui sont principalement la qualité de l'information reçue, la relation avec les professionnels soignants, et le soutien dans l'organisation du quotidien **[27]**. Là encore, il semble que le médecin généraliste puisse apporter beaucoup afin de contribuer au succès de l'organisation.

D'une manière générale, on s'aperçoit à travers beaucoup d'enquêtes d'évaluation que l'impact est ressenti comme franchement positif malgré une implantation qui reste difficile dès qu'on s'éloigne des principaux établissements habilités à prendre en charge des patients atteints de cancer. En revanche, la plupart de ces enquêtes mettent en évidence les progrès conséquents restant à faire quant à la coordination ville/hôpital.

Ce constat est établi en menant principalement des évaluations auprès de patients et d'acteurs hospitaliers. Peu de travaux s'intéressent toutefois au positionnement et au ressenti des médecins généralistes vis-à-vis du dispositif d'annonce.
Si l'on prend en compte le fait que les campagnes de dépistage organisé (cancer du sein et colorectal notamment), qui prennent de l'envergure dans les pratiques courantes, permettent aujourd'hui de diagnostiquer davantage de lésions cancéreuses à des stades souvent plus précoces, il est d'autant plus important de s'intéresser au ressenti des médecins généralistes qui seront par conséquent plus régulièrement concernés dans le futur par les annonces de pathologies cancéreuses.

IV.TRAVAIL ORIGINAL

IV.1. Méthodologie : les Focus Group

Le *focus group* (ou groupe focalisé en français) est une technique d'entretien de groupe permettant de collecter des informations sur un sujet ciblé. Il s'agit d'une technique d'enquête qualitative, par opposition aux enquêtes quantitatives reposant sur un questionnaire.
Elle peut servir à tester ou à faire émerger de nouvelles idées inattendues pour le chercheur.
Cette méthode est très utilisée dans les pays anglo-saxons dans les travaux de recherche en soins primaires dans une optique qualitative de recueil d'informations et d'opinions. **[895]**

Caractéristiques

La dynamique du groupe permet d'explorer et de stimuler différents points de vue par la discussion **[48]**.
Chaque participant est ainsi amené à exprimer ses priorités, ses préférences, ses valeurs et son vécu. L'expérience commune partagée peut entraîner des solidarités et le collectif peut donner plus de poids aux critiques que dans des entretiens individuels.
Cette méthode permet d'évaluer des besoins, des attentes, des satisfactions, ou de mieux comprendre des opinions, des motivations ou des comportements **[49]**.
Le focus group est également une bonne méthode pour identifier les principales problématiques à creuser dans le cadre d'une enquête plus approfondie.
Son objectif n'est pas de prouver (hypothèse explicative) mais d'explorer le « pourquoi ? » et le « comment ? » des phénomènes **[50]**.
Le développement de la recherche en médecine générale nécessite de créer des liens avec les sciences humaines et d'assimiler des méthodologies issues de la socio-anthropologie. La technique de focus group permet ainsi une approche qualitative de nombreuses problématiques rencontrées en médecine générale **[51]**.

Intérêts et limites

Intérêts

Le principal avantage de la méthode réside dans les aspects positifs de l'interaction et de la dynamique de groupe.
Les échanges favorisent l'émergence des connaissances, opinions et expériences, comme une réaction en chaîne.
Tout ce qui a de la valeur pour les participants est abordé, comparé et confronté. Tout est valide, même une idée minoritaire **[52]**.
Autre avantage, le focus group est en soi un mini-débat. Les participants se montrent d'ailleurs généralement satisfaits de l'occasion qui leur est donnée de s'impliquer et demandent dès lors souvent à être informés des résultats de la recherche **[53]**.
C'est un échantillonnage de groupe sans exigence de représentativité.
C'est aussi une opportunité pour les médecins généralistes d'étudier certains aspects de leur pratique.

Limites

Outre que l'analyse des données soit souvent longue et fastidieuse, les limites du focus group résultent surtout des aspects négatifs de l'interaction de groupe. Il peut y avoir des réticences à exprimer des idées personnelles. Il peut aussi se dégager des normes de groupe, sources de blocage.
Il faut éviter les relations de hiérarchie ou conflictuelles entre participants.

L'autre principal inconvénient est que les résultats d'une étude par focus group ne peuvent être généralisés (mais ils peuvent être utilisés secondairement pour l'élaboration d'une enquête quantitative) **[52]**.

Recueil des données

- Thèmes et objectifs

Au départ, il faut cibler le thème. Pourquoi mener cette étude ? Quel type d'informations recueillir ? Comment les utiliser ? Le protocole préétabli doit décrire l'objectif de manière explicite.

- Les questions

En moyenne, une demi-douzaine de questions sont élaborées, claires et plutôt courtes. Elles doivent être ouvertes et stimuler le travail du groupe. La première réunion peut permettre de vérifier si le questionnement est bien adapté, et éventuellement d'y apporter quelques modifications.

- Sélection des participants

Elle se fait selon des caractéristiques communes et homogènes en lien avec le thème abordé. Leur sélection vise à panacher toutes les opinions pour faire émerger tous les points de vue sur le sujet.

Il ne s'agit pas d'être représentatif de la population.
En moyenne, six à huit participants sont sélectionnés, tous volontaires.

- Modérateur et observateur

Le modérateur est chargé d'animer le groupe. Son objectif est de faire émerger les différents points de vue. Il peut laisser au départ la dynamique de groupe agir de manière non directive, puis recentrer en fin de séance. Il doit bien maîtriser la technique de conduite de réunion par la reformulation, la clarification, et l'esprit de synthèse.
Il est aidé par un observateur de groupe qui connaît la thématique et s'occupe des enregistrements audio des séances.
Il est aussi chargé de noter les aspects non verbaux et relationnels qui apparaissent lors des réunions.

- La séance :

Le lieu doit être neutre, agréable et convivial, et l'atmosphère détendue.
En début de séance, le principe du focus group et les questions sont présentés aux participants.
Il leur est demandé leur accord pour la retranscription de tout ce qui se dit pour l'analyse ultérieure et l'utilisation de données à des fins scientifiques. Le respect de l'anonymat et de toutes les opinions est obligatoire, et ceci est annoncé en début de séance.

Chaque question est abordée en moyenne pendant quinze minutes, et la séance peut durer d'une à trois heures.

Une synthèse peut être réalisée en fin de groupe pour vérifier l'accord des participants avec ce qui a été retenu.
Le nombre de séances n'est pas toujours fixé à l'avance, il faut normalement en compter au minimum trois par thème.

Analyse du contenu

- Phase de collecte

Il s'agit de transcrire ce qui a été dit, immédiatement après la séance. Les commentaires des modérateurs sont identifiés, et les paroles de chaque intervenant transcrites mot à mot, bien individualisées, de même que tous les aspects non verbaux.

Il faut compter environ huit heures de transcription pour une heure d'entretien !

- Phase d'analyse

Elle doit être reproductible : les conclusions devraient être les mêmes quelque soit la personne qui effectue l'analyse. Il peut ne pas y avoir de séparation entre la collecte et l'analyse.
Le principe consiste à analyser les transcriptions de paroles des participants (verbatim) qui sont découpées, classées, comparées et confrontées.

Les verbatim sont étiquetés en fonction de l'idée ou du sous-thème qui les résume. Cette occurrence peut être une expression, une phrase significative, un sentiment, un mot clé…
On regroupe ces occurrences en grand thème ou concept.
Cette phase de codage permet d'éliminer les « hors sujet », et de pondérer les résultats en notant leur fréquence, ou de souligner le non-verbal et l'émotionnel qui y est associé **[51]**.

Il faut éviter tout *a priori* et ne jamais perdre de vue l'objectif de l'étude.

- Rapport écrit

Il comprend une synthèse narrative et descriptive, suivie d'une analyse interprétative des données.

Étapes de préparation et de conduite d'un focus group

La tenue d'une séance de focus group se planifie sur une période d'au moins six semaines. Un planning standard peut être tenu comme suit **[51]** :

Six semaines auparavant au moins, on définit l'objectif du focus group (il doit être clair et précis) et on identifie les participants (de six à douze au maximum).

Quatre semaines auparavant, on choisit un modérateur et un observateur, on développe la grille d'entretien. Il convient aussi de réserver le lieu où se déroulera le focus group et d'envoyer les invitations aux participants.

Deux semaines auparavant, on rappelle les participants par téléphone, ou on les contacte par courrier électronique, ou mieux par contact direct.

Une semaine auparavant, on finalise l'organisation logistique (papeterie, stylos et marqueurs, rafraîchissements voire repas, matériel d'enregistrement).

Deux jours avant la tenue du focus group, on rappelle les participants.

Tenue du focus group : durée conseillée d'1h30 à 2h. Plan conseillé : accueil et introduction 15min, questions et discussions 1h30, synthèse, remerciements et clôture 15min.

Deux jours après, on envoie des remerciements aux participants.

Dans la semaine suivant la séance, on transcrit les notes prises, puis on fait un compte rendu synthétique de la session.

Deux semaines après en moyenne, on analyse et on rédige le rapport.

IV.2. Mise en place dans le projet

La problématique de l'annonce diagnostique d'une maladie grave, et de l'articulation du dispositif d'annonce avec la médecine générale, comporte une dimension surtout humaine. L'objectif étant de mettre en place une prise en charge la plus efficiente possible pour un patient atteint de pathologie oncologique.
C'est pourquoi la méthode des focus group a été choisie dans le cadre de ce travail, afin de mettre en perspective tous les éléments précédemment cités dans le cadre d'une prise en charge en médecine générale, et ainsi de tenter de répondre aux objectifs. La finalité étant d'obtenir une analyse qualitative la plus honnête possible, toute considération quantitative semblant ici hors de propos.

Nous avons constitué trois groupes qui paraissaient pouvoir apporter des éclairages différents et contributifs à notre propos.

Premièrement, un groupe de médecins généralistes potentiellement bien informés et habitués à l'existence et au fonctionnement du dispositif d'annonce, puisqu'exerçant à proximité quasi immédiate de centres de références disposant dudit dispositif et surtout l'appliquant régulièrement. Ceux-ci pourraient ainsi décrire les évolutions, le cas échéant, entraînées par la mise en place de ce dispositif, son impact sur les pratiques dans le cadre de leur exercice, mais peut-être aussi ses limites, le ressenti global des praticiens quant à cette mesure et les points nécessitant des améliorations.

Le deuxième groupe inclut des généralistes exerçant une médecine rurale, éventuellement en zone dite « déficitaire », et donc éloignés des principaux centres de soins. On peut ainsi supposer qu'ils ne bénéficient pas du dispositif, voire ne le connaissent peut-être pas. Leur ressenti vis-à-vis de l'articulation entre services hospitaliers et médecine générale et concernant la prise en charge globale des patients atteints de pathologie cancéreuse seront recueillis.

Enfin, le troisième groupe est constitué de médecins remplaçants, qu'ils aient déjà soutenus leur thèse ou non, mais ayant accompli leur troisième cycle de Médecine Générale et n'étant donc plus internes. Ce critère était important afin de recruter des médecins possédant une expérience en cabinet la plus longue possible. En théorie mieux sensibilisés au cours de leur apprentissage à l'existence du dispositif, on peut attendre de ces jeunes praticiens qu'ils apportent des éléments de comparaison entre les différents cabinets qu'ils sont amenés à fréquenter, donc entre les différentes pratiques existantes, et leurs répercussions potentielles sur la prise en charge, le tout selon diverses considérations, qu'elles soient géographiques, démographiques, sociologiques, ou autres.

La principale difficulté dans la mise en place des focus group dans ce travail fut incontestablement de pouvoir réunir à une même date assez d'intervenants, dans un lieu qui convienne à tous. Il a fallu prévoir les séances en moyenne dix semaines à l'avance, et malgré ce délai et de multiples sollicitations, dans deux des trois groupes, plusieurs intervenants ne se sont malheureusement pas présentés, sans plus d'explications.
Outre la disponibilité dans le temps, le lieu de réunion fut également source de difficulté, pour le groupe de médecins remplaçants, expliquant aussi les possibilités restreintes de recrutement.

Il est important de surtout ne pas influencer les opinions et donc de ne pas orienter les débats, c'est pourquoi le rôle de modératrice sera confié à Mme Sybil Persson, Docteur en Sciences de gestion, Professeur Associée et directrice de l'École de Coaching à l'ICN Business School. Ses compétences, de par sa formation et son expérience, permettront une bonne maîtrise de ces groupes de parole, et assurent une gestion optimale des discussions ainsi que la possibilité à chacun(e) de s'exprimer.

Nous nous assurerons, avec le concours du docteur Mathilde Géhin, PH de Médecine Générale, très investie sur le sujet et habituée à la méthode des focus group, de l'enregistrement des séances et de la grille d'évaluation.

La transcription intégrale et rigoureuse des séances, effectuée personnellement, sera également validée par le Dr Géhin.

- **Premier groupe : médecins généralistes du « toulois »**

Cette première séance s'est déroulée au Centre Hospitalier St. Charles, en présence de six médecins généralistes, Mmes et MM les docteurs Courtois, Arnold-Devaux, Tourpe, Jouanneau, Walter, et Brossel.
Plusieurs participants prévus qui avaient pourtant confirmé leur présence par téléphone quelques jours auparavant ne se sont pas présentés.
Ils exercent tous autour de Toul (à environ 25km du CHRU de Nancy), ou à proximité immédiate, et sont supposés avoir des contacts répétés, voire étroits avec les équipes des dispositifs d'annonce, en particulier avec celle de Toul, qui comme décrite précédemment, est en place depuis quelques années, active et paraît à ce jour bien implantée dans les pratiques hospitalières locales.

La séance a été intégralement enregistrée, après en avoir informé les intervenants et obtenu leur accord, en leur garantissant également le respect de l'anonymat et de toutes les opinions exprimées. Nous avons dans le même temps utilisé un support écrit, qui servira d'aide aux phases ultérieures de retranscription et d'analyse.

La séance a duré 1h30 environ. Sept questions ont été posées aux participants.

- **Deuxième groupe : médecins généralistes vosgiens, éloignés des centres de soins**

Une commune vosgienne, Le Ménil, a accueilli cette deuxième séance, en présence de sept médecins généralistes, exerçant dans un rayon de 30 km autour de ce point, Mmes et MM les docteurs Vialtel, Laurent, Schlienger J., Jupin, Chevalier, Vauthier, et Schlienger C.
Ce groupe fut celui le plus aisément constitué, puisque ces médecins font partie d'un groupe de pairs se réunissant à intervalles réguliers. Nous avons ainsi consacré une soirée au focus group dans un premier temps, puis à une séance d'information plus générale sur le dispositif d'annonce.

Le centre hospitalier local le plus proche (Remiremont) est situé à une trentaine de kilomètres, et s'il est référencé comme un centre équipé du dispositif, celui-ci n'est en fait qu'en voie d'installation et ne fonctionne pas en tant que tel à ce jour (annexe n°2). Leur éloignement est

bien plus marqué vis-à-vis des centres hospitaliers plus importants, voire régionaux et universitaires (45 minutes du centre Émile Durkheim d'Épinal et 1h30 du CHRU à Nancy).

De même que précédemment, la discussion a été intégralement enregistrée après avoir présenté le concept aux participants, et avoir obtenu leur accord, tout en leur garantissant le respect de l'anonymat dans la retranscription.

Nous avons posé sept questions au cours de la séance qui a duré 1h45.

- **Troisième groupe : médecins remplaçants en médecine générale**

Cette séance s'est déroulée au Centre Hospitalier St. Charles, tout comme celle concernant le premier groupe. Étaient présents Mmes et MM les docteurs Pinet, Delattre, Beurton, Lustig, ainsi que Mme Barberi, médecin généraliste remplaçant non thésée.

Ce groupe fut, de loin, le plus compliqué à réunir, car si les remplaçants sont nombreux en Lorraine, ils sont dispersés géographiquement et il fut difficile de trouver un lieu et un horaire qui convenaient au plus de monde. En outre, des gardes ou remplacements peuvent se rajouter au dernier moment dans les plannings. Nous avons ainsi été amenés à reporter à plusieurs reprises la tenue de la séance, faute d'effectif suffisant.
Nous avons malgré tout subi la défection de plusieurs intervenants au tout dernier moment, et n'avons donc bénéficié de la présence que de cinq participants.

Tout comme pour les autres séances, nous avons expliqué le principe aux participants présents et obtenu leur accord pour l'enregistrement intégral de la discussion. L'exploitation se fera dans le respect de l'anonymat et de toutes les opinions, ce qui leur a été précisé.

La séance a duré environ 1h40, et nous avons posé sept questions.

IV.3. Résultats

- **Premier groupe**

<u>Limites et aspects positifs</u>

La discussion a été très fructueuse et le débat très ouvert. Toutes les questions ont pu être abordées, avec même un débat qui a spontanément amené les participants à aborder les sujets abordés par les différentes questions, dans le même ordre logique et sans parfois que la modératrice soit amenée à les leur poser.

Les généralistes appartenaient à des tranches d'âge différentes, leur année d'installation allait de 1977 pour le médecin le premier installé à 2007 pour le plus récemment installé. Tous exerçant dans la région du « toulois », ils sont régulièrement en contact les uns avec les autres, mais également avec des spécialistes libéraux et hospitaliers, situés sur Toul.

Certaines spécialités médico-chirurgicales n'étant pas implantées sur Toul, ces praticiens sont aussi régulièrement amenés à adresser une partie de leur patientèle au CHU de Nancy, ou parfois dans d'autres hôpitaux ou cliniques nancéiens.

Le positionnement éthique s'est révélé semblable chez tous les intervenants, même si quelques points de discorde sont apparus, en particulier entre des médecins de différentes générations.

Les médecins ayant participé à cette séance sont ceux étant probablement les plus sensibilisés à la question des annonces de diagnostics graves, et préoccupés par la problématique de l'articulation entre la médecine hospitalière et la médecine de ville. En effet, de nombreux médecins contactés lors de la constitution des groupes ont décliné l'invitation en expliquant ne pas vouloir consacrer de temps à débattre sur ces sujets. Peut-être aurait-il été intéressant malgré tout de connaître leurs réponses aux questions abordées, leur ressenti pouvant ainsi légèrement différer. Ce niveau d'implication peut toutefois aussi être le témoin d'attentes éventuellement inférieures.

Les questions et les réponses principales

Nous ne mentionnerons ici que les réponses principales aux questions, qui nous semblent le plus contributives en vue du travail ultérieur.
L'ensemble de la discussion est consultable en annexe (annexe n°1).

- Dans quelle mesure connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique, vous sentez-vous habitué(e) et impliqué(e) ? Avez-vous bénéficié d'une formation ?

  - ✓ Je n'ai pas eu de cours concernant un dispositif, je ne sais pas s'il y en a un ici.
  - ✓ Je suis allée à plusieurs réunions de formation. J'ai connaissance de cahiers de soins, propres à chaque patient. J'ai pris conscience du fait que les informations discordantes au début peuvent être nuisibles.
  - ✓ C'est confortable de savoir ce qui doit être dit, ce qui ne doit pas être dit, et ce qui a été dit, surtout.
  - ✓ À Toul, une infirmière nous appelle, c'est beaucoup mieux de pouvoir communiquer verbalement que par écrit.
  - ✓ Je n'ai pas eu de véritable formation à l'annonce. C'est vrai que c'est surtout une question de feeling. Entrent en jeu la sensibilité du patient, et la nôtre.
  - ✓ La consultation d'annonce est un progrès considérable, cela permet de cadrer la chose. Mais c'est surtout plus facile parce qu'on se connait les uns les autres, on se téléphone, et il n'y a pas de décalage entre ce qu'on va dire et ce sur quoi cela débouche.
  - ✓ Il existe des infirmières spécialisées d'annonce, [...], mais cela ne se fait pas partout de la même façon.

- À quelle fréquence effectuez-vous une annonce diagnostique en cabinet ? Orientez-vous facilement vos patients vers des centres référents pouvant bénéficier du dispositif d'annonce ?

  - ✓ Je considère qu'il est de mon ressort de faire l'annonce aux gens que je connais depuis très longtemps.

- ✓ La dernière fois que j'ai annoncé un cancer, j'ai perdu le patient. Il semble qu'on soit parfois responsable de leur maladie.
- ✓ Le généraliste est dans cette problématique de culpabilité éventuelle, que le patient va parfois exprimer.
- ✓ Chaque patient va entendre et comprendre les choses différemment. Il nous faut avoir les mêmes discours, […] car les discours différents sont délétères.
- ✓ Cela paraissait bien plus simple avant, c'est de plus en plus compliqué dans la gestion des malades.
- ✓ Mais aussi à cause des gens. Les malades sont moins dans l'acceptation des choses.
- ✓ Il faudrait aussi un consensus sur les délais d'information.
- ✓ Lorsque le processus met du temps à s'élaborer, le patient gamberge. C'est ce qu'on peut reprocher au dispositif, c'est trop long à se mettre en route.
- ✓ Je reçois parfois une lettre du spécialiste, qui informe de la tenue de la consultation d'annonce, et demandant de ne rien dire dans l'intervalle. Cela nous met en porte-à-faux.
- ✓ Le patient peut aussi nous appeler, cela nous met mal à l'aise, car on ne peut lui délivrer l'information.
- ✓ J'ai appris à ne pas dire. Lorsque le diagnostic est connu, mais le programme […] non établi, il vaut mieux temporiser.
- ✓ Mais c'est parfois loin d'être facile, ça dépend des gens.
- ✓ Peut-être pourrions-nous donner des informations avant cette consultation […]. Cela peut être utile de préparer l'annonce.
- ✓ La démarche peut et doit être progressive.
- ✓ Faire des explorations complémentaires, consulter un spécialiste, c'est déjà une préparation à l'annonce.
- ✓ Mais il faut un délai bref entre l'examen de confirmation diagnostique et l'annonce ! Il est incohérent de faire attendre le patient pendant des semaines !
- ✓ Il nous aussi s'adapter aux patients. Certains ne sont pas prêts à entendre, et il nous faut adopter une démarche progressive. Ce n'est pas la peine de délivrer l'information ne sachant pas le plan de soins et le patient n'étant toujours prêt.
- ✓ Certains patients préfèrent ne pas l'apprendre par la bouche de leur médecin.
- ✓ Il est facile d'orienter les patients vers des spécialistes que l'on connaît et vers le CH local. […] C'est plus compliqué avec les grands centres.
- ✓ Le patient nous échappe parfois lorsqu'il est accaparé par les centres régionaux.
- ✓ Lorsqu'on adresse un patient vers un centre de soins, les délais de prise en charge sont de plus en plus longs.
- ✓ C'est aussi à nous de raccourcir les délais avec un coup de téléphone.

- Lors de la découverte d'une pathologie cancéreuse chez un de vos patients, comment en êtes-vous informé (par qui, dans quel délai, sous quelle forme, l'info est-elle de qualité) ?

  - ✓ Cela dépend de beaucoup de choses, de chaque pathologie. Dans certains cas, nous recevons les résultats avant de revoir le patient qui ne s'y attend pas. Dans d'autres cas, la pathologie est patente, l'imagerie trop évocatrice, il est très difficile de cacher les choses.
  - ✓ Certaines annonces seront plus progressives que d'autres.

- ✓ Quand on adresse un patient chez notre gastro-entérologue, c'est souvent lui qui fait l'annonce.
- ✓ Je crois d'ailleurs qu'il participe aux consultations d'annonce avec les spécialistes hospitaliers.
- ✓ En général, les informations nous sont quand même données progressivement.
- ✓ Ça dépend vraiment des relations qu'on a avec les spécialistes.
- ✓ Les résultats de RCP qui nous parviennent sont assez indigestes. Il y a un côté purement technique qui nous échappe, il n'est pas tenu compte du particularisme de la personne. Il y a ce côté très protocolaire.
- ✓ Il existe aussi un malaise concernant la position des radiologues, sur les comptes-rendus. Certaines choses sont explicitées sans réelle annonce, avec des interrogations. Mais qui doit faire l'annonce ?
- ✓ Surtout que le patient […] ira chercher des informations.
- ✓ Les radiologues nous mettent parfois dans ces situations difficiles.
- ✓ L'annonce doit être un processus élaboré et collégial. Ici à Toul, la proximité et nos relations avec les praticiens nous facilitent les choses. […] Mais avec les grands centres, nous avons parfois l'impression d'être exclus. Que ce soit pour la RCP, les soins, nous ne sommes pas impliqués.

- Quelle doit être selon vous la place du généraliste dans la démarche de soins initiale (découverte diagnostique, annonce, RCP, mise en place du PPS) ?

  - ✓ La place du médecin doit et devrait rester centrale. Elle ne l'est pas toujours. C'est par nous que devraient passer toutes les informations. C'est l'essence même de notre spécialité, faire le lien entre tous les intervenants.
  - ✓ Notre rôle est d'échafauder un diagnostic et d'organiser la prise en charge.
  - ✓ Nous avons pas mal de données concernant la famille, leur environnement, leur mode de vie et de fonctionnement, qui sont précieuses et qui mériteraient d'être prises en compte. Mais à quel moment pouvons-nous les apporter ? Cela semble plus facile si on connaît les confrères avec qui on correspond.
  - ✓ Il y a des informations qui feraient que les décisions seraient différentes [lors des RCP, NDLR].
  - ✓ Il faut une vraie concertation entre les spécialistes et le généraliste.
  - ✓ La manière dont l'équipe spécialiste va inclure le médecin généraliste conditionne la relation que l'on aura ensuite avec notre patient. Si on est « squeezé » au départ, les patients s'adresseront toujours au service concerné, au lieu de nous appeler, même s'ils en avaient l'habitude. On ne les revoit qu'en situation de catastrophe, […] en ne sachant pas où ils en sont. On est alors mal à l'aise.
  - ✓ Mais c'est à nous aussi de reprendre notre rôle, de téléphoner. Les patients y sont d'ailleurs très sensibles. C'est à nous de faire la démarche de nous replacer au cœur de la prise en charge.
  - ✓ Dans les cas d'abstention thérapeutique, c'est à nous d'interférer.
  - ✓ Certains patients âgés vont demander l'arrêt des soins. C'est à nous de prendre la décision […], sans passer par les spécialistes.
  - ✓ On est les plus à même d'entendre le message du patient.
  - ✓ En RCP, notre avis devrait être pris en compte.
  - ✓ Il devrait exister, au sein de chaque compte-rendu de RCP, un espace dans lequel on nous demanderait notre avis, nos préoccupations […]. Nous avons des éléments

à apporter que nous sommes les seuls à avoir, de par la nature de notre relation avec les patients.

- ✓ Cela dépend des relations personnelles que l'on a avec les spécialistes.
- ✓ Il manque cette dimension humaine que nous apporterions par notre proximité avec le patient.
- ✓ Parfois c'est difficile et on observe une négation de l'écoute du médecin traitant.
- ✓ Les patients qui vont dans beaucoup d'endroits […] reviennent souvent voir leur généraliste, pour savoir comment ça se passe. Notre rôle doit rester central, on doit rester le point de référence pour le patient. Ils sont moins intéressés par ce qu'on va leur dire au CHU.

- Dans quelle mesure la mise en place du dispositif d'annonce a-t-elle eu un impact sur la prise en charge des patients à leur sortie d'hospitalisation, sur l'accès aux soins de support et autres équipes d'accompagnement ?

  - ✓ Au cours de la consultation d'annonce, on donne [au patient] des potentialités, alternatives. C'est important pour les patients de savoir que dans tel service, il y a un psychologue et d'autres professionnels avec qui ils peuvent prendre contact. Des ouvertures se sont faites sur l'accompagnement, c'est important, ça ne se faisait pas avant.
  - ✓ L'annonce elle-même est un moment traumatisant. Il me semble difficile de lui présenter en plus les équipes d'accompagnement. Pour nous c'est utile, mais pour le patient je ne suis pas sûr.
  - ✓ Soit les patients sont pris en charge par les équipes, et dans ce cas on est surtout témoins, soit on reste les acteurs, et c'est à nous de dispatcher les rôles.
  - ✓ Notre rôle est différent lorsqu'il rentre à la maison. Il va nous falloir traduire les informations. On va devoir redonner cette dimension humaine à la situation. Nous devons lui expliquer, avec des mots de tous les jours. On revient à notre dimension beaucoup plus humaine, qu'attend le patient.
  - ✓ Le dispositif, ici à Toul, favorise les choses, on sait ce qui a été dit et ce qui n'a pas été dit, c'est ensuite plus facile.
  - ✓ Garder un aspect purement technique serait désastreux, les patients peuvent très bien partir sur de fausses pistes.
  - ✓ L'information n'est pas forcément digérée, le patient peut être sous le choc.
  - ✓ Il faut plusieurs consultations, ils comprennent à chaque fois un peu plus.

- Comment la coordination Ville-Hôpital a-t-elle évolué depuis la mise en place du dispositif ? Avec quelle facilité correspondez-vous avec l'équipe hospitalière référente ?

  - ✓ C'est plus facile avec l'équipe locale.
  - ✓ La mise en place de cette consultation d'annonce est un progrès, l'évolution de nos relations est forcément favorable.
  - ✓ Ça dépend comment ça se goupille entre nous et les spécialistes.
  - ✓ On a souvent, sur Toul, un coup de fil d'une infirmière d'annonce. Cet appel est très important, il nous implique, nous respecte, il y a un échange. À Nancy, les structures semblent débordées. Les patients nous le disent, ils ont du mal à exprimer leur ressenti. Les services sont surbookés, c'est une réalité.

- ✓ Les caractéristiques du CHU font que c'est trop difficile de correspondre directement avec le service compétent.
- ✓ Encore une fois, c'est bien plus facile si on connaît personnellement le praticien.
- ✓ Les gens le ressentent et l'apprécient énormément.
- ✓ Il n'est plus un patient lambda, il ne sent pas abandonné, il se sent accompagné.
- ✓ Il y a aussi une réciprocité, les spécialistes semblent apprécier les échanges.
- ✓ Tout le monde y gagne. Le spécialiste, le généraliste, et surtout le patient, qui est le premier concerné.
- ✓ Les prises en charge sont très spécialisées. Notre place dépend de celle qu'on veut bien nous accorder, et ça marche dans les deux sens.
- ✓ Ici à Toul c'est facile. Au CHU, il y a beaucoup d'interlocuteurs. Quand nous sommes avec le patient en cabinet, c'est très difficile. Les équipes sont nombreuses et il y a beaucoup trop de travail.
- ✓ Mais l'évolution est clairement favorable.
- ✓ Tout comme la consultation d'annonce qui est un progrès.

- Quel vous semble être l'impact du dispositif sur le vécu des patients ? Sur leur niveau d'implication, d'information et de préparation ?

  - ✓ Pour toutes les raisons évoquées jusque là, oui, tout est globalement amélioré.
  - ✓ La consultation d'annonce permet d'avoir une vision globale. On annonce des choses difficiles, mais il y a des solutions. Auparavant, on annonçait parfois des choses sans aller plus loin que le diagnostic lui-même. Cela créait des situations anxiogènes.
  - ✓ Les consultations sont plus structurées et cohérentes. Les gens sont pris en charge avec des objectifs, une stratégie, […] plus de cohésion, de solidité.
  - ✓ Les traitements et les approches sont plus complexes, cela aurait pu nous échapper.
  - ✓ Je suis convaincue que l'annonce doit être faite par la personne qui a le plus d'éléments, de données, de résultats, qui peut donner les informations les plus structurées et coordonnées.
  - ✓ Cela permet de dire au patient qu'on va faire quelque chose, il faut donner l'espoir […] même si on ne croit pas à une guérison.
  - ✓ On a aussi des situations pour lesquelles on annonce un cancer en disant qu'on ne le traitera pas.
  - ✓ Il faut changer l'approche, apprendre à vivre avec son cancer.
  - ✓ La notion de maladie cancéreuse non traitée est récente. Il nous faut intégrer cette notion ! Il faut vraiment bien expliquer au patient et à nous d'ailleurs !
  - ✓ Et il y a tous les cancers qu'on retrouve chez des personnes âgées, chez qui on estime que le rapport bénéfices/risques est défavorable.
  - ✓ Il y a un profil de patients très anxieux, cancérophobes, qui devraient être amenés à un traitement, quels que soient les arguments anapath.

- **Deuxième groupe**

Limites et aspects positifs

À nouveau, les débats ont été très riches. La discussion a cheminé presque spontanément afin d'aborder toutes les questions, sans parfois que nous soyons amenés à les poser. Ce qu'il a fallu faire tout de même, afin de cadrer au mieux la séance.

Les caractéristiques professionnelles des intervenants étaient variées.
Leur ancienneté d'installation allait de quelques mois seulement à plus d'une trentaine d'années. Cela peut constituer un biais dans les différences de positionnement, mais peut aussi être considéré comme un facteur pouvant enrichir la discussion.
La plupart exercent leur activité dans un cabinet de groupe ou Société Civile de Moyens.
Tous exercent une médecine plutôt rurale, dans la Vallée de la Haute Moselle (Vosges).

Ils sont membres du même groupe de pairs et se réunissent donc à intervalles réguliers. Cela est un avantage dans la mesure où l'inhibition qui pourrait exister chez certains dans le cadre d'une discussion en groupe est automatiquement levée (cela s'est d'ailleurs vérifié au cours de la séance). D'un autre côté, on peut aussi penser qu'ils ont bénéficié de séances de formation ou d'information sur des thèmes communs, et que certains points abordés ont déjà pu l'être auparavant sur ces sujets de l'annonce des maladies graves et de la coordination ville-hôpital.

Signalons également qu'un des participants travaille auprès de certaines commissions de la Haute Autorité de Santé. Il est donc envisageable que certaines des questions abordées lors de la séance de focus group puissent l'avoir déjà été dans le cadre de cette activité, entraînant des positionnements éthiques en conséquence.
Notons enfin que deux des médecins présents sont maîtres de stage et accueillent donc parfois aussi bien des externes que des internes au sein de leur cabinet, que ce soit dans le cadre du stage chez le praticien ou en SAS-PAS.

Questions et réponses principales

De même que précédemment, seules les réponses les plus significatives seront mentionnées, l'ensemble de la discussion étant consultable en annexe (n°1).

- Connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique et qu'en savez-vous ? Vous a-t-on proposé une formation ?

  - ✓ Je crois qu'il n'y a rien de prévu dans la loi, mais j'ai entendu récemment parler de la consultation d'annonce. Cela me semble être tout nouveau, je crois que c'est en train de se mettre en route.
  - ✓ Il me semble que cela vient des lois Kouchner, suite à une demande des associations de patients. J'ai l'impression que c'est quelque chose d'artificiel créé afin de combler une maladresse médicale récurrente. Parfois le décalage entre les écrits et le terrain est un prétexte pour ne prendre en compte que partiellement les procédures. Il y a eu des réflexions afin de réduire ce décalage.

- ✓ L'existence du dispositif m'a été rapportée par un praticien hospitalier qui d'ailleurs était énervé, trouvant le texte trop formalisé, trop précis. Nous n'avons pas attendu pour faire le boulot, et je crois que ce texte est plus là pour éviter de grosses erreurs. […] Mais il y a trop de détails à caractère obligatoire, comme la boîte de mouchoirs ouverte… C'est un peu téléphoné et ne tient pas compte des remontées du terrain.
- ✓ La notion de dispositif me semble être quelque chose de compliqué visant à parler du problème, mais je ne crois pas qu'il y ait un cadre précis.
- ✓ J'imagine que c'est quelque chose de précis. J'ai quelques notions de la fac sur les annonces de maladie grave, mais je ne sais pas si c'est plus formalisé.
- ✓ Je n'ai jamais reçu de formation là-dessus. Je regarde un peu autour comment ça se passe. Cela se pratique-t-il le dispositif d'annonce ?
- ✓ Des choses semblent se mettre en place, en particulier dans les hôpitaux. Mais je n'aime pas ce qui est formalisé, et je ne sais pas si c'est dans la loi, mais comme je m'assois sur les lois… J'ai peur qu'on nous demande de faire quelque chose en un temps précis, en cochant des cases […] l'objectif devrait plutôt être d'éviter les erreurs.

- À quelle fréquence êtes-vous amenés à faire des annonces de cancer en cabinet ? Cela vous est-il confortable ? Orientez-vous facilement le patient vers un centre de soins ?

  - ✓ À titre personnel, j'annonce très rarement, étant rarement le premier destinataire de l'anapath. Le spécialiste passe souvent avant nous, et il ne peut y avoir d'annonce sans anapath. Mais s'il est rare que je fasse l'annonce, je dois très fréquemment expliquer l'annonce aux patients.
  - ✓ C'est vrai, il y a cette notion de « service après-vente ».
  - ✓ Cela m'arrive assez souvent, […] y compris d'autres diagnostics que des cancers, par exemple, je viens d'annoncer à une jeune femme une sclérose en plaques. J'ai fait récemment deux annonces de cancer du sein, mais dans le cadre du cancer du sein. Le radiologue est donc amené à évoquer le diagnostic.
  - ✓ Je me souviens en particulier d'un radiologue qui disait parfois au patient qu'il n'avait rien […], puis nous appelait ensuite en nous rapportant une énorme lésion plus que suspecte !
  - ✓ Je pense qu'il est nécessaire d'évoquer tout de suite une source d'espoir […]. En tant que son médecin traitant, on se doit de lui dire « je suis là pour vous accompagner ».
  - ✓ L'annonce elle-même est pour moi quelque chose de très personnel.
  - ✓ J'ai quelques souvenirs vagues des cours de DES pour s'adapter à chaque situation.
  - ✓ On apprend par l'erreur. J'ai assisté à quelques annonces ratées pendant mon cursus, et j'en ai appris ce qu'il ne faut pas faire, en voyant des annonces ratées voire farfelues !
  - ✓ C'est quand même plus difficile en cabinet car on ne choisit pas forcément le moment. On ne se sent pas toujours prêt, on n'a pas forcément réfléchi à quoi dire. On est donc parfois pris de court. Ce manque de préparation est à l'origine de maladresses.
  - ✓ On distingue deux situations. Soit l'annonce est brutale car la découverte l'est aussi. Soit il y a une suspicion donc il peut y avoir une préparation.
  - ✓ Il vaut mieux qu'il y ait plusieurs étapes dans l'annonce.

- ✓ On sait ce qu'il ne faut pas faire, même si cela reste toujours difficile à vivre, pour tout le monde.
- ✓ C'est trop souvent nous. Mais nous faisons des annonces d'autres types de pathologies : maladies chroniques, pédiatrie, par exemple […]. On s'aide alors du contexte de chaque patient, par la connaissance de son environnement.
- ✓ Mais finalement, sait-on de quelle annonce on parle ? Nous en faisons plein des annonces […] qui nous semblent plus communes, mais qui sont aussi mal vécues. Annoncer une HTA, un diabète, ça n'est pas rien. On en fait bien plus que ce qu'on imagine.
- ✓ On peut perdre des patients aussi, qui vont nous identifier à la maladie.

- Lorsqu'une pathologie cancéreuse est découverte chez un de vos patients, qui lui annonce le diagnostic ? Dans quel délai en êtes-vous informé, l'information est-elle de qualité ?

  - ✓ Je préfère annoncer le diagnostic que de refiler la « patate chaude », surtout si le programme de soins est prévisible. On accompagne le patient pendant des années.
  - ✓ Le problème est la communication entre professionnels. On apprend souvent ce que le patient nous rapporte, et qui est parfois très différent de l'information délivrée Il y a donc nécessité de se transmettre les infos plutôt que de les apprendre par le patient, car elles ne sont pas interprétables.
  - ✓ Nous aimerions savoir ce qui a été dit exactement et mis en place.
  - ✓ Ce qui est dit est différent de ce qui est entendu au patient, et de ce qu'on veut dire au départ, parce que le cœur parle aussi !
  - ✓ Les patients font en fait un retour sur l'info annoncée. Nous sommes donc souvent amenés à intervenir sans savoir ce qui a été dit au patient […]. Ce n'est pas sérieux !
  - ✓ Avec la distorsion des informations, cela peut devenir vague.
  - ✓ Il faut donner une information juste et adaptée, acceptable pour le patient qui n'est pas forcément prêt à entendre une telle information.
  - ✓ Il faut prendre notre temps, certains patients ne comprennent que lentement qu'ils ont un cancer. Parfois ils n'ont pas envie d'entendre.
  - ✓ Je me souviens en particulier d'un radiologue qui disait parfois au patient qu'il n'avait rien trouvé, puis qui nous appelait ensuite en nous rapportant une énorme lésion plus que suspecte !
  - ✓ Il est nécessaire de s'adapter à chaque personnalité, une recommandation devrait donc rester floue.
  - ✓ J'ai reçu des courriers me parlant de consultations d'annonce, il y a donc probablement un aspect règlementaire. Avec une infirmière dédiée, d'ailleurs.

- Dans quelle mesure vous sentez-vous impliqué dans la démarche diagnostique et thérapeutique ? Êtes-vous en mesure d'intervenir dans l'organisation des soins afin de personnaliser la prise en charge ?

  - ✓ Notre niveau d'implication est très variable. Elle peut être totale, comme nous pouvons aussi être totalement exclus !

- ✓ Si nous sommes à l'initiative du diagnostic, on participe parfois. Mais des certains cas, [nous ne sommes même pas] destinataire des courriers !
- ✓ Le patient est parfois perdu lorsqu'il est adressé au spécialiste, il nous échappe et on n'intervient plus du tout.
- ✓ Je m'y refuse, et je téléphone […] et ça marche très bien !

Tous confirment unanimement se sentir vexés devant ces manques d'informations

- ✓ J'estime que j'ai une légitimité à intervenir afin de savoir par exemple quel était le dernier traitement, le délai depuis la dernière chimio. Souvent on ne les voit plus, sauf s'il chauffe à 40°C en pleine nuit, et qu'on nous appelle au secours.
- ✓ C'est une méconnaissance de ce qu'est le travail du généraliste.
- ✓ Si nous ne sommes pas du tout impliqués au moment du diagnostic, il est très difficile d'intervenir dans la prise en charge.
- ✓ Il s'agit de la capacité de communication entre professionnels. Je connais personnellement des confrères qui m'appellent lorsqu'ils voient mes patients […], et les ré-adresse ensuite.
- ✓ Les transmissions d'infos peuvent être faites de manière très simple, il est facile de s'appeler ! C'est aussi plus facile de se transmettre les données non verbales au téléphone. Mais c'est très professionnel-dépendant, c'est mieux si on les connait personnellement.
- ✓ Dans mon monde rêvé, j'aimerais que ça marche comme ça. On retrouve dans ces conditions notre rôle.
- ✓ Le patient y gagne beaucoup en confort et qualité de prise en charge.
- ✓ On se sent impliqués de toute façon, mais parfois par la force ou uniquement pour l'aspect administratif. On voit des patients pour une demande d'ALD, à peine connus, pour qui on a éventuellement reçu des résultats. Et ce que le patient rapporte peut être très différent des données qu'il a reçu. Quelle attitude faut-il alors avoir ?
- ✓ Alors que légalement, on reste le patron dans l'affaire !

- Quelles sont les sources de difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de cancer à la sortie d'hospitalisation ? Y a-t-il une anticipation des sorties d'hospitalisation ?

- ✓ **Tous :** il n'y a jamais aucune anticipation des sorties d'hospitalisation !
- ✓ Les patients viennent parfois avec le compte rendu provisoire, dans le meilleur des cas.
- ✓ Nous sommes rarement avertis des sorties d'hospitalisation, comme des décès.
- ✓ Plus la structure est grande, plus le retard et les difficultés de communication sont importants.
- ✓ On se dirige en plus vers une hyper technicité des soins.
- ✓ On perd les patients et les informations sont diluées.
- ✓ Cela résulte d'un manque de considération des hospitaliers envers notre rôle, et les patients en sont parfois choqués.
- ✓ Il y a un manque flagrant de communication entre les professionnels s'ils ne sont pas du même centre hospitalier, et plus la structure est importante, plus c'est le cas.
- ✓ Le patient […] le ressent et il en souffre.

- ✓ **Tous** : c'est délétère pour la prise en charge du patient.

Tous admettent avoir l'impression d'être au début ou au bout d'une chaîne.

- ✓ Alors qu'on devrait être un intermédiaire à chaque maillon de la chaîne.
- ✓ Il faut un respect mutuel, un vrai travail en équipe. Le patient a besoin d'une équipe qui travaille en harmonie.
- ✓ Le fait de communiquer directement, le plus souvent possible, rassure le patient.
- ✓ Il n'y a rien de pire pour le patient que des discours qui ne seraient pas concordants. Moins on se connaît, plus on aura des discours discordants.

- D'une manière générale, quel regard portez-vous sur la coordination Ville-Hôpital lors de la prise en charge initiales des patients atteints de cancer ?

  - ✓ Cf. question précédente
  - ✓ Parfois on est exclus de la prise en charge […] mais il faut prendre en charge le patient dans sa globalité.
  - ✓ Il faut voir le patient dans sa totalité et non exclusivement vis-à-vis de sa pathologie cancéreuse, et c'est rarement le cas.
  - ✓ C'est également une question de sécurité dans nos prescriptions. On peut prendre le relais […] mais il nous faut toutes les infos pour arriver à cette sécurité.
  - ✓ Certaines liaisons à la sortie sont sous forme de grille, sans formulation. Les comptes-rendus de RCP sont importants dans un dossier, mais ils doivent être accompagnés d'autres aspects.
  - ✓ En tant que généraliste, il nous faut autre chose, du moins technique. On veut de l'humain, des informations qui seront pertinentes lors des consultations suivantes. Les courriers ne nous apportent jamais ces informations pertinentes.
  - ✓ La communication, trop formelle, perd en pertinence. Elle est déshumanisée.
  - ✓ Ce n'est pas si négatif, il y a de tout et on a besoin d'eux.
  - ✓ Certaines personnes font ça très bien. Les conditions de travail font malheureusement qu'ils n'ont pas le temps, ne connaissent pas assez le patient, les familles, le contexte.
  - ✓ C'est tant mieux si des cadres plus précis sont décrits, afin de recadrer ceux qui pourraient faire mieux. Le fait de placer la barre plus haut fait progresser tout le monde, cela ne peut qu'améliorer les choses.

- Les patients rapportent-ils parfois une opinion sur la coordination entre les différents professionnels impliqués dans leur prise en charge ? Le manque de coordination est-il perçu comme un élément préjudiciable à la qualité des soins ?

  - ✓ **Unanimement** : ça c'est clair !
  - ✓ Oui c'est préjudiciable et ressenti comme tel.
  - ✓ C'est très anxiogène pour le patient de ne pas tout comprendre. Ce préjudice se fait ressentir sur le plan humain et sur le plan technique.
  - ✓ Cela dépend aussi du patient. Dans certains cas, ça se passera forcément bien, dans d'autres forcément mal. Le but serait de faire en sorte d'arriver au mieux possible.

- ✓ Quand on part sur des bases solides, avec plus d'optimisme, on a bien plus de chances d'arriver à des résultats.
- ✓ Les patients apprécient de savoir où ils vont. Avec un minimum d'explications, ça les rassure déjà beaucoup.
- ✓ Certains patients n'ont rien compris […] à l'hôpital et viennent chercher les infos chez nous.
- ✓ Certaines réactions sont aussi dues à l'état de sidération du patient qui vient d'entendre le mot « cancer ».
- ✓ Il apparaît important de parler d'un parcours de soins qui comprend plusieurs annonces, à chaque temps intermédiaire.
- ✓ C'est la primordiale notion d'accompagnement : il faut expliquer les enjeux à chaque étape. Toutes ces étapes peuvent susciter des réactions mal perçues à l'origine de maladresses.

- **Troisième groupe**

Limites et aspects positifs

De même que pour les séances précédentes, la discussion s'est avérée très fructueuse et l'évolution des débats a permis à tous les intervenants de s'exprimer sur tous les points abordés. Là encore, les positionnements étaient relativement proches.

Comme la plupart des médecins remplaçants, les participants étaient relativement jeunes, puisque leur durée d'exercice variait de 2 à 7 ans. Le choix de constituer un groupe de médecins remplaçants imposait donc cette donnée. Cela pouvait éventuellement influencer certaines réponses dans la mesure où la formation théorique facultaire a sensiblement évolué ces dernières décennies, en particulier vis-à-vis des dispositions éthiques, parallèlement à la publication de certaines règlementations (lois sur les droits des malades, loi Léonetti par exemple), tout comme la formation pratique les a peut-être différemment sensibilisés à ces questions que les générations précédentes.

Un des points positifs est que les zones géographiques de remplacements de chacun des intervenants se sont révélées être différentes les unes des autres. Si tous exercent en Lorraine, un des participants y est arrivé en post-internat (après une formation universitaire dans les Bouches-du-Rhône), un exerce dans une zone proche de la frontière luxembourgeoise, quand un autre exerce autour de St-Dié-Des-Vosges. Les zones d'exercice de chacun d'entre eux étaient ainsi différentes sur les plans géographique, démographique, économique, nous apportant autant d'expériences variées.
De par leur fonction de remplaçant, les intervenants sont amenés à fréquenter plusieurs cabinets différents, avec autant d'habitudes différentes des médecins remplacés vis-à-vis de la prise en charge des patients atteints de cancer. Ils ne peuvent également entretenir des relations personnelles que limitées avec les spécialistes avec lesquels ils ne collaborent qu'occasionnellement, ainsi qu'avec les centres hospitaliers qu'ils ne connaissent que

partiellement. Ces éléments font que leur jugement sur l'état de la coordination ville-hôpital ne peut être biaisé.

En revanche, comme pour les autres groupes, mais dans une mesure bien plus importante, il s'est avéré bien plus difficile que prévu de constituer un groupe avec un effectif suffisant, comme mentionné précédemment. Les différentes défections imprévues et non expliquées de dernier moment nous ont conduits à tenir la séance en présence de cinq intervenants. Même si la séance s'est révélée fructueuse et les débats riches, nous ne pouvons que déplorer cet effectif limité.

Questions et réponses principales

Tout comme pour les deux premiers groupes, seules les réponses principales seront notifiées ici, nous apportant le plus d'éléments pour la discussion qui suivra.
La totalité de la discussion est à consulter en annexe (n°1).

- Que connaissez-vous du dispositif d'annonce diagnostique ? Vous a-t-on déjà proposé une formation ?

  - ✓ Je ne connais pas le dispositif d'annonce, je me rappelle seulement de quelques cours à la faculté à propos des annonces de maladies graves.
  - ✓ Je n'ai pas non plus de notion concernant un dispositif particulier.
  - ✓ J'ai appris sur le tas, et n'ai pas de souvenir d'une formation.
  - ✓ Il me semble avoir constaté pendant mon internat un dispositif hospitalier, avec des consultations infirmières, mais je n'en ai jamais été informée.
  - ✓ J'apprends seulement que cela existe. J'ai assisté en milieu hospitalier à des consultations d'annonce, avec le médecin et une infirmière.
  - ✓ La théorie n'est pas palpitante, c'est bien plus formateur en pratique.

- Vous arrive-t-il de devoir annoncer en consultation un diagnostic de cancer à un patient qu'*a fortiori* vous ne connaissiez que peu ou pas ? Quelle est (serait) alors votre attitude ?

  - ✓ Cela arrive parfois de faire des annonces. Je m'attache à prononcer les bons mots, et désapprouve le fait de masquer des informations en employant des termes vagues.
  - ✓ Il m'est arrivé d'évoquer dans certaines situations le cancer, comme hypothèse diagnostique, avant la confirmation.
  - ✓ Il est important de préparer le patient à cette éventualité. L'annonce se déroule ensuite mieux, c'est moins brutal.
  - ✓ On reformule beaucoup, après l'annonce par le spécialiste, pus que l'on annonce. Le patient a besoin qu'on lui confirme, qu'on remette les mots.
  - ✓ Certains ne veulent pas entendre. Le patient acceptera plus volontiers l'information si elle vient de son médecin à qui il fait confiance.
  - ✓ Répéter facilite l'acceptation par le patient.
  - ✓ Les gens ont besoin de savoir aussi ce qu'il y a derrière, le diagnostic n'est pas assez.

- ✓ Beaucoup restent bloqués sur une phrase, sans entendre ce qui est expliqué ensuite.
- ✓ Le patient se tourne très vite vers son généraliste […] et nous n'avons pas le reste des infos. Le courrier est rarement aidant.
- ✓ Il y a un temps de relais nécessaire. En ville, on est amenés à […] reformuler, réexpliquer, rassurer. Il faut préparer le terrain.
- ✓ On fait surtout de la reformulation, on prend le temps, en étant honnête. Il faut parfois redire dix fois la même chose.
- ✓ On rencontre des problèmes lorsque la famille s'oppose à la délivrance du diagnostic.
- ✓ On doit aussi s'adapter aux habitudes des médecins remplacés. Et puis il y a des bons et des mauvais jours, même pour les médecins !

- La consultation d'un patient ayant récemment appris un diagnostic de cancer est-elle plus souvent source de difficultés ? Le fait d'avoir bénéficié du dispositif d'annonce a-t-il une influence ?

  - ✓ Les patients bénéficiant de la consultation d'annonce sont plus rassurés, […] ont moins de questions à poser.
  - ✓ Par exemple, à Esch, on délivre aux patients des documents de liaison, ça les rassure beaucoup, c'est plus confortable.
  - ✓ C'est parfois presque un inconvénient s'ils en savent plus que nous sur le protocole de chimio par exemple. C'est donc très important d'avoir eu avant l'information par le spécialiste.
  - ✓ C'est vraiment patient-dépendant, certains seront toujours très angoissés et voudront tout savoir, certains sont sidérés.
  - ✓ Certains ne veulent pas savoir, disent « je vous fais confiance, docteur ».
  - ✓ C'est une difficulté lorsque le patient ne sait pas, n'a pas compris. […] C'est donc surtout compliqué quand il n'y a pas eu de véritable annonce.
  - ✓ C'est plus facile s'ils ont les renseignements sur les traitements, les dates de rendez-vous, d'hospitalisation.
  - ✓ Des patients viennent aussi plutôt nous voir, les remplaçants, […] pour tester la concordance des discours, comme s'ils voulaient un deuxième avis.
  - ✓ Ils sont, avec la consultation d'annonce, plus au clair, savent où ils vont.
  - ✓ Je ne suis d'ailleurs pas sûr qu'on puisse tout expliquer en une fois, le patient ne peut pas intégrer toutes les données.

- Disposez-vous fréquemment de documents de liaison lors de la consultation d'un patient atteint de cancer ? Vous arrive-t-il de vous sentir démuni(e) devant un manque d'informations ?

  - ✓ À part avec le centre d'Esch, je n'ai jamais de documents de liaison. Ils ont parfois une liste d'effets indésirables potentiels, mais pas de compte-rendu médical. C'est souvent nous qui fournissons au patient une copie des documents reçus.
  - ✓ Parfois, on reçoit le courrier de RCP par exemple, mais ce n'est pas adapté à nos besoins, et difficilement déchiffrable.

- ✓ Il est très rare que le patient ait les informations nécessaires. Il nous rapporte des informations verbalement.
- ✓ Il y a des retards de courriers, alors que la consultation est toujours rapide.
- ✓ Oui, nous sommes parfois démunis quand les infos sont insuffisantes.
- ✓ Nous sommes parfois amenés à dire « je ne sais pas », parce que pris au dépourvus.
- ✓ Cela arrive d'être coincé.
- ✓ Je suis un patient qui tient lui-même un dossier complet, de son initiative, il harcèle tous ses médecins pour avoir les documents. C'est pratique lorsqu'il vient en consultation, surtout pour le remplaçant !
- ✓ Il faut une grosse volonté du patient, et ça ne fonctionne pas pour l'instant.
- ✓ Les services ont parfois du mal à communiquer entre eux, tous les professionnels n'ont pas une copie de chaque courrier.
- ✓ L'idéal serait que le patient reparte à chaque fois avec son compte-rendu, courrier de liaison, etc.
- ✓ Du point de vue du remplaçant, c'est quand même pratique si le patient arrive en possession d'un dossier complet !
- ✓ On s'apprend à s'adapter à chaque patient, et ce n'est pas spécifique des annonces graves.
- ✓ C'est l'empathie, c'est-à-dire 50% du travail du généraliste.

- Globalement, avez-vous constaté l'implantation du dispositif d'annonce et son application ? Quelle est l'influence de sa mise en place sur l'intégration du généraliste dans le parcours de soins ?

  - ✓ Je n'ai pas l'impression qu'il y ait une implantation, puisque je ne l'ai jamais constaté.
  - ✓ Le dispositif, je crois, a été mis en place lors de mon internat. Mais depuis que je suis remplaçante, je n'ai rien constaté.
  - ✓ En tout cas, le généraliste n'est pas inclus. On n'a pas du tout notre place là-dedans !
  - ✓ J'ai constaté la mise en place de consultations d'annonce, avec une infirmière et une psychologue. J'ai l'impression que les gens étaient beaucoup plus sereins (les patients et toute l'équipe).
  - ✓ Ça peut permettre de partager le poids de l'annonce. C'est bénéfique pour tout le monde.
  - ✓ La prise en charge et la qualité de travail sont meilleures pour les équipes soignantes, c'est vraiment mieux.
  - ✓ Mais à notre échelle, en ambulatoire, ça ne change rien.
  - ✓ Les patients peuvent aussi aller chercher des informations de leur côté. Cela oblige à délivrer des informations précises, moins floues, et plus argumentées.
  - ✓ Le problème est que ça reste flou sur les traitements, leur modalité, ce qu'on peut en attendre.
  - ✓ On ne leur laisse pas souvent le choix, on ne discute pas du PPS proposé.
  - ✓ C'est le problème de l'aspect purement technique.
  - ✓ Il y a un problème d'annonce avec les radiologues ! […] Surtout que le patient, bien souvent, ouvre l'enveloppe et lit le compte-rendu.
  - ✓ Ça dépend aussi de la relation qu'on a avec le patient, car parfois le spécialiste n'a plus sa place et c'est au généraliste de prendre le relais (fin de vie, …).

- Quel(s) facteur(s) vous semble(nt) influencer la mise en place et l'application du dispositif d'annonce ?

  - ✓ Plus les patients sont âgés, moins l'annonce est complète.
  - ✓ Il y a des situations où la famille fait obstacle.
  - ✓ La mise en place du dispositif semble en bonne partie dépendante des praticiens hospitaliers.
  - ✓ C'est une évolution sociétale, on se doit d'être le plus juste et honnête envers les patients.
  - ✓ Il existe des spécialistes « jusqu'au boutistes », qui enchaînent les lignes de chimiothérapie, sans expliquer ou laisser le choix au patient. Est-ce au seul spécialiste de décider ?

- Les patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce sont-ils différemment informés ou préparés ? Cela a-t-il une influence sur la nature et la fréquence des consultations ?

  - ✓ S'il y a eu une bonne annonce, que c'est bien cadré, avec un dossier, ils sont mieux informés, et ils consultent moins.
  - ✓ Si le patient a tous les éléments, les adresses, les coordonnées, il est moins demandeur.
  - ✓ En consultation, s'il est bien préparé et qu'il connaît la pathologie et ce qui l'entoure, on le revoit moins, il est aussi moins choqué au moment de l'annonce, ça prend moins de temps.
  - ✓ Mais ça reste dépendant des patients.
  - ✓ Si on prépare en prononçant les mots assez tôt, l'acceptation est plus simple. Notre rôle est aussi de préparer le patient au fait qu'il puisse s'agir d'un cancer, en évoquant l'hypothèse.
  - ✓ Il faut plus de précautions avec les très anxieux.

IV.4. Synthèse

➢ L'annonce diagnostique : un moment difficile… et déterminant

Le moment de l'annonce

Il ressort de manière certaine que toute annonce diagnostique d'une maladie grave, et d'un cancer en particulier, est un moment délicat, toujours difficile et désagréable. Si chaque professionnel a sa façon de faire, la mise en jeu de la dimension intersubjective et l'absence

éventuelle de préparation sont à l'origine de maladresses récurrentes, ce qu'ont reconnu tous les intervenants.
Les médecins ont par ailleurs bien conscience du moment singulier que cela va représenter pour le patient, puisqu'ils le jugent même déterminant pour la suite des événements. En effet, un départ sur des bases solides et une bonne préparation offriraient de meilleures chances de réussite ultérieure.

D'un autre côté, les médecins ont unanimement reconnu qu'ils avaient longtemps considéré qu'il était de leur ressort de faire l'annonce. Ils jugent dans l'ensemble que cela fait partie intégrante de leur travail, et ont appris « sur le tas », par l'expérience, en assistant aussi à des annonces mal réalisées.
Les annonces en cabinet semblent surtout concerner les dépistages organisés.

On peut toutefois noter quelques discrètes nuances. Les médecins les mieux habitués au dispositif admettent qu'ils ne sont pas toujours les mieux placés pour annoncer, n'ayant pas assez d'éléments en leur possession dans le dossier médical du patient.
Certaines situations vont toutefois inciter le généraliste à faire l'annonce lui-même, en particulier concernant la patientèle âgée et suivie de longue date, avec laquelle le médecin a établit au long des années une relation intime. Il semble dans cette circonstance qu'une partie des médecins juge être le professionnel le mieux placé, de par cette proximité.
En parallèle, certains malades pourraient ne pas vouloir entendre la mauvaise nouvelle de la bouche de leur médecin traitant. Des intervenants ont évoqué la crainte de perdre des patients au moment de l'annonce, le médecin étant alors vu comme une représentation de la maladie par le patient.
Signalons ici que ces éléments variaient peu selon les générations de médecins, même si les plus jeunes semblaient plus subir ce rôle d'annonciateur que les plus expérimentés.

Une démarche progressive

Une condition unanimement qualifiée d'indispensable à la réussite, ou en tout cas limitant les difficultés, était la tenue d'une démarche progressive vis-à-vis de l'annonce, débutant en amont de cette dernière. Dès la démarche diagnostique, et lorsque cela est possible, il apparaît important d'évoquer les hypothèses, expliquer les objectifs des examens complémentaires, de tenir informé les patients pendant la démarche initiale. De manière à faire évoluer leurs attentes et à atteindre un certain degré de maturité qui évitera la brutalité d'une telle annonce et facilitera ainsi son acceptation.
Bien entendu, cette progression est rendue impossible dans le cas d'une découverte fortuite de la pathologie ou au contraire en cas de découverte brutale, lorsque la situation clinique rend urgent le diagnostic voire le traitement, et qu'il n'y a pas de préparation possible.

Les intervenants mettent par ailleurs en relief la singularité de chaque patient à tous les stades de la démarche initiale. L'ensemble des processus est ainsi patient-dépendant. Si chaque médecin a sa façon de faire, chaque patient a également sa façon de penser, donc de réagir. Le but serait donc de savoir s'adapter au patient à chaque étape, de respecter sa singularité, le tout afin d'arriver au mieux possible.

Une formation insuffisante

De manière unanime, les expériences de chacun des intervenants ont permis de mettre en évidence une formation largement insuffisante vis-à-vis de la question des annonces de maladie grave.
Les médecins les plus jeunes ont mentionné des formations facultaires –courtes et facultatives- mais dont le caractère purement théorique et le peu d'intérêt global seraient trop rebutants.
Il semble qu'à aucun moment au cours de la formation professionnelle n'ait été évoqué le dispositif d'annonce, pour aucun des médecins. Cependant, la mise en place et la généralisation du dispositif ont eu lieu à partir de 2005 voire surtout 2006. La chronologie à elle seule peut donc expliquer cette absence d'initiation facultaire.
On ne peut toutefois que regretter l'absence de sensibilisation plus importante quant aux annonces diagnostiques de maladies graves au cours du cursus médical.

En réalité, beaucoup d'annonces !

Si les médecins ne rapportent une fréquence qu'occasionnelle des annonces de diagnostic de cancer, ils affirment faire beaucoup d'autres annonces, quasi-quotidiennement, concernant des pathologies paraissant plus communes mais pouvant être mal vécues car engageantes sur le long terme ou ayant des répercussions significatives sur le quotidien des patients.
Certains participants ont ainsi indiqué être parfois en difficulté dans ces situations.

La consultation relais en cabinet

Les patients n'apprennent pas tous le diagnostic par leur médecin traitant, comme mentionné précédemment. Mais une majeure partie des patients bénéficie d'une consultation auprès de leur médecin traitant, de leur propre initiative, au décours de l'annonce.
Les trois séances ont permis de mettre en évidence la fréquence de ces consultations, et la totalité des médecins de chacun des groupes a insisté sur cet aspect. Il s'agit alors de reformulation, de nouvelles explications de l'annonce faite en amont.
Le patient se tourne dès cet instant vers son médecin traitant. Ce dernier a la confiance de son patient qui va lui transmettre ses interrogations, son ressenti. On retrouve à nouveau cette notion de proximité du généraliste.

- **Le constat d'un défaut de coordination/communication**

Les intervenants étaient unanimes sur cette question du manque évident de coordination entre les différents spécialistes impliqués au cours de la prise en charge, à tous les stades, d'un patient atteint de cancer.
Plus exactement, elle semble être directement dépendante des relations personnelles qu'entretiennent les médecins entre eux. Car si les médecins du premier groupe ont rapporté des facilités à correspondre avec les spécialistes locaux, qu'ils soient libéraux ou hospitaliers, cela serait la conséquence des relations personnelles, parfois amicales qui se sont tissées entre eux. Cette notion est apparue à de multiples reprises au cours des séances.

Le problème est que s'ils reconnaissent que les caractéristiques et modalités de fonctionnement des centres universitaires ou régionaux (CHU, CHR) ne permettent pas de faciliter ces relations directes, cela porte malheureusement préjudice au confort et à la qualité de la prise en charge, en particulier lors des relais post-hospitaliers.
Les patients sont eux-mêmes demandeurs d'une équipe qui travaille en harmonie.

Le risque est, comme le montrent les ressentis des différents intervenants, que les généralistes interprètent ces difficultés récurrentes dans la coordination comme une méconnaissance du travail d'un médecin généraliste, voire comme un manque de considération pour cette spécialité.

Éviter la discordance des discours

Une des conséquences de cet écueil de coordination serait la tenue de discours qui seraient discordants, ou ressentis comme tels par les patients. Les discours mettent en évidence l'effet délétère de ces divergences, à toutes les étapes du parcours de soins.
Le patient a besoin de savoir avec précision ce qui va se passer, il a besoin d'être entouré. Il va de fait ressentir tout défaut de communication, et en souffrir. Cela crée en effet une situation anxiogène et pourrait dans certains cas entraîner une perte de confiance.

Le vécu du patient semble ainsi globalement directement dépendre, entre autres critères, de la qualité de la coordination entre les professionnels impliqués.
Certains ont ainsi mentionné le fait que la plupart des litiges entre médecins et patients, donnant lieu à des concertations à l'Ordre des Médecins, avaient pour origine des problèmes de communication.

Des patients en partie accaparés

Au cours des trois séances a été retrouvée cette idée selon laquelle les généralistes ont parfois l'impression que les patients sont presque accaparés par le système hospitalier, à partir du moment où ils y sont adressés pour établir le diagnostic ou pour démarrer la prise en charge spécialisée, voire parfois sans passer par le généraliste au départ (événement aigu conduisant au diagnostic).
Ce sentiment se trouve renforcé par le manque de communication, les retards de courrier, l'absence de contact direct. Ils ont souvent la sensation d'être au début ou en bout de chaîne, de n'avoir qu'un rôle ponctuel, là où ils expriment la volonté de rester au cœur du parcours. Ils estiment ainsi avoir une légitimité à imposer ce rôle central.

D'autant que d'un autre côté, le généraliste se trouvera forcément impliqué, ne serait-ce que sur le plan administratif (demande de protocole de soins ALD par exemple), ou souvent parce qu'il est amené à intervenir au domicile, dans certains cas en urgence et dans un contexte médical pouvant donc être « flou » pour le médecin. Les intervenants ont d'ailleurs soulevé le problème, rapportant trop souvent un déficit d'informations lorsqu'ils sont appelés au domicile de leur patient dans ces situations difficiles (fièvre ou autre complication aiguë sans connaître l'avancement du protocole thérapeutique, le délai depuis la dernière chimiothérapie).

Une fatalité ?

L'existence et la persistance dans le temps de ces manques dans la communication interprofessionnelle semble avoir affecté certains des médecins, qui comparent le mode de fonctionnement de médecins qualifiés de « techniciens », à ceux qualifiés de médecins « humains », rendant difficilement envisageable toute évolution des pratiques et habitudes d'exercice.
De même, les conditions de travail en milieu hospitalier ne permettraient pas, selon eux, de songer à une amélioration significative, quel que soit le niveau d'implication des praticiens. La multiplicité des interlocuteurs, la délégation de responsabilités, le temps et la quantité de travail, seraient autant de facteurs limitant l'évolution des pratiques.

Mais les intervenants mettent toutefois en garde contre des généralités hâtives, précisant que la plupart des praticiens hospitaliers subissent ces conditions de travail, ne leur permettant pas d'observer des pratiques plus en adéquation avec leurs attentes mutuelles.

L'évolution sociétale

Les trois séances de focus group ont mis en évidence le fait de devoir composer, de plus en plus, avec une évolution sociétale en cours depuis quelques temps. De nouvelles technologies sources d'informations sont apparues (internet, réseaux sociaux) et les attitudes des patients se sont modifiées en parallèle, la judiciarisation croissante contribuant également à cette évolution.
En outre, certaines libertés sont parfois laissées aux patients dans le choix des traitements (par exemple pour certains cancers de prostate).
Ces différents aspects obligent par conséquent les médecins à délivrer des informations toujours plus précises, détaillées, claires et argumentées. Cela apparaît aujourd'hui comme un devoir opposable envers les patients, marquant bien l'évolution sociétale actuelle.

Par ailleurs, l'évolution des connaissances médicales ces dernières décennies, et d'année en année, entraîne une hyperspécialisation et une protocolisation de plus en plus marquées. Cette évolution est d'autant plus flagrante en cancérologie, ce qu'ont mentionné tous les médecins ayant participé aux discussions, quels que soient leur âge, leur cursus, ou leur mode d'exercice.
La conséquence directe est en particulier la survenue de cas dans lesquels les généralistes se sentent parfois presque dépassés devant les nouveaux protocoles thérapeutiques, les nouvelles classifications, etc.

- **Niveau de connaissance du dispositif et implantation**

Une confusion entre dispositif et consultation d'annonce

Il existe de façon quasi-constante chez la majeure partie des médecins concertés une confusion marquée entre la consultation d'annonce (1er temps médical du dispositif) et la notion plus globale de dispositif d'annonce. Cela se vérifie d'ailleurs également parmi les médecins pourtant bien habitués au fonctionnement de ce dispositif.

À de nombreuses reprises au cours des débats, il semblait exister dans les propos des intervenants, de façon presque permanente, cette confusion, les amenant à se focaliser sur le moment de l'annonce diagnostique alors même que la discussion portait sur d'autres aspects du dispositif.
Il semble ainsi que les médecins n'aient pas conscience de la continuité dans le temps qu'implique le dispositif d'annonce, qu'ils soient habitués ou non au dispositif.

Connaissance du dispositif

Les caractéristiques des trois groupes constitués impliquaient forcément des différences marquées quant au degré de connaissance de ce dispositif. On peut cependant distinguer deux situations différentes.

D'un côté, les médecins plutôt habitués au dispositif d'annonce (qui constituaient le premier groupe), car exerçant à proximité des grands centres hospitaliers et surtout au contact direct d'un centre hospitalier au sein duquel le dispositif est bien implanté et fonctionne activement. Les généralistes en question possèdent alors un bon niveau de connaissance de ce qu'est le dispositif (bien que soit encore souvent présente la confusion entre dispositif et consultation d'annonce), et en ont une bonne opinion.
S'ils n'ont pas bénéficié de formation *stricto sensu*, ils ont eu la possibilité d'assister à des séances de réflexion, d'information, à propos du dispositif et de son application (consultation, coordination, infirmière relais, classeur de soins). Ils considèrent unanimement le dispositif comme un réel progrès ayant un impact positif sur la prise en charge des patients.
Dans l'ensemble, ces médecins semblent donc bien habitués et relativement impliqués, mais grâce surtout au fait que cela fonctionne bien au CH local (St. Charles à Toul), et parce que les professionnels qui se connaissent entre eux collaborent et communiquent facilement.

D'un autre côté se situent tous les autres médecins, c'est-à-dire ceux exerçant en zone plus rurale, ou même parfois proches d'hôpitaux type CHR, mais qui ne semblent pas appliquer régulièrement de dispositif d'annonce, ou pour lesquels, tout du moins, les généralistes de proximité n'en ont pas eu écho. Sont inclus ici les médecins remplaçants, parmi lesquels aucun participant n'a paru familier du dispositif.
Pour tous ces autres médecins, l'appellation « dispositif d'annonce » paraît signifier quelque chose mais sans plus de précision. Encore une fois, cela évoque plus spécifiquement la consultation d'annonce, dont une minorité de médecins a déjà eu écho par un centre hospitalier local, mais sans savoir dans le détail de quoi il ressort. Parmi les plus jeunes médecins, quelques uns ont constaté au cours de stages hospitaliers durant leur internat les prémices des consultations d'annonce, avec des équipes pluridisciplinaires.

Malheureusement, on constate même que pour la plupart des intervenants (et sans différence d'âge) non habitués au dispositif, il existe une réticence, voire une méfiance vis-à-vis d'une telle mesure, *a priori*.
Les médecins avancent ainsi un décalage entre leur pratique quotidienne et la théorie qui pourrait figurer dans des écrits. Ils craignent dans l'ensemble un texte artificiel, trop formalisé, contenant trop de détails pratico-pratiques, et qui ne tiendrait pas compte des remontées de terrain.

La mise en place du dispositif a même été considérée par un des intervenants comme une mesure à visée médico-légale et un texte promulgué sur un aspect formel plutôt que d'être centré sur l'aspect humain.

En outre, il se détache des débats le sentiment selon laquelle la médecine ambulatoire, donc la médecine générale ne serait pas concernée, ce ressenti semblant marquer une nouvelle fois la confusion faite entre le dispositif et la seule consultation d'annonce.

Dans tous les cas, on ne peut que déplorer cette insuffisance d'implantation et d'application du dispositif d'annonce. D'autres mesures phares des Plans Cancer semblent aujourd'hui très bien intégrées, comme la RCP et le PPS, mais ce n'est absolument pas le cas du dispositif.

Son application

D'après la majeure partie des intervenants, l'âge des patients serait un facteur limitant en partie l'application du dispositif. D'une manière plus générale, l'annonce diagnostique voire même les modalités thérapeutiques concernant la population la plus âgée soulèverait quelques difficultés spécifiques.
Certains patients âgés ne souhaiteraient par exemple pas être informés du diagnostic, et s'en remettraient aux bons soins des médecins, invoquant une confiance presque aveugle.
Les soignants peuvent aussi rencontrer des obstacles. Les familles de patients, par exemple. Parfois la non-transmission des informations aurait pour origine une réticence de la part des proches. Cet aspect a été mentionné à plusieurs reprises au sein des différents groupes de discussion. Ainsi, il arriverait que des familles insistent auprès des soignants pour obtenir un certain niveau de rétention de la vérité. Parfois pour préserver leur proche (sans toutefois que cela ne vienne d'une demande de sa part), mais parfois aussi, il semblerait que cela s'inscrive dans une démarche de « vengeance » familiale, en particulier auprès des patients ayant une image de patriarche, voire de « dictateur ». Dans ces situations, cela crée un réel malaise pour le médecin, tiraillé entre le point de vue déontologique qui pousse à informer le patient de la situation (d'autant que ce dernier n'a pas clairement exprimé son désir de ne pas savoir) et le discours de la famille proche, voire de la personne de confiance, qui affirme qu'il est préférable pour le patient de l'épargner de la vérité.

Inversement, le diagnostic serait parfois également livré sans trop de ménagement aux patients les plus âgés.
Globalement, il semble donc que l'âge avancé représente un obstacle au bon fonctionnement du dispositif d'annonce.

S'il faut de manière indiscutable s'adapter au patient, le danger serait donc de tomber dans le piège de la facilité vis-à-vis de cette patientèle particulièrement âgée, plus rapidement en fin de vie, pour laquelle certaines pratiques attacheraient moins d'importance à la délivrance d'informations justes et loyales.

D'autre part, les médecins affirment que la mise en place et l'application du dispositif au sein des services hospitaliers seraient en grande partie dépendantes de la volonté des praticiens (ne serait-ce que pour le premier temps médical d'annonce).

Enfin, l'évolution sociétale en cours tend malgré tout à favoriser ce genre de mesure.

- **L'impact sur les pratiques**

Un patient mieux préparé

La préparation du patient, en amont de l'annonce diagnostique, représente un vrai atout. En effet, les médecins ont mis en avant le fait de pouvoir évoquer les hypothèses, d'apporter des éléments au fur et à mesure, et d'avoir une place privilégiée dans la démarche préparatoire à la consultation d'annonce, grâce à une évaluation de l'état d'esprit dans lequel se trouve le patient, de ses attentes, et des possibles réactions prévisibles.
Il va de soi que ces éléments ne sont plus valables dans le cas d'une découverte brutale de la pathologie.
Dans le cas où cette préparation est possible, en amont de la consultation d'annonce prévue, il semble qu'elle apporte un réel bénéfice. Vis-à-vis de l'annonce diagnostique, dans un premier temps, puisque celle-ci, en étant moins brutale, limiterait le choc réactionnel ce qui permettrait de gagner du temps sur la suite des événements.

Reconsidération du choix de l'annonciateur

S'il n'existe pas de consensus sur la question de savoir qui doit annoncer la mauvaise nouvelle, les médecins privilégient le fait de s'adapter à chaque situation, à chaque patient. Une minorité d'entre eux juge encore qu'il est plutôt de leur ressort de faire l'annonce aux patients connus de longue date, quand une autre partie redoute de perdre des patients en leur annonçant leur diagnostic de cancer.

Dans l'ensemble, il apparaît qu'il faille surtout opter pour la personne qui a le plus d'éléments, de résultats, d'informations, afin de pouvoir faire la meilleure synthèse de dossier possible, le tout avec le concours des autres médecins impliqués, y compris le généraliste qui est dans tous les cas en mesure d'apporter des éléments du quotidien du patient, à prendre en compte à ce moment crucial de l'entrée dans le processus de soins.

La finalité est d'aboutir, comme l'ont affirmé les intervenants, à une annonce la plus structurée et coordonnée possible.

La consultation d'annonce : une avancée significative

Unanimement, les participants les mieux imprégnés de ce temps médical d'annonce reconnaissent son apport indéniable comparativement à ce qu'il a pu se faire auparavant.

Du côté du patient tout d'abord, qui serait ainsi nettement plus rassuré qu'avant que ne se formalise ce temps d'annonce. Il serait en mesure de percevoir sa situation plus clairement, de la comprendre, grâce aussi à la délivrance d'un PPS, véritable feuille de route diminuant la part de doute et d'inconnue qui aurait pu s'installer et être délétère. En effet, la synthèse des informations réalisée avec le patient laissera moins de place aux imprécisions.
Le fait de mettre en place d'emblée un projet de soins, quel qu'il soit, va plus souvent maintenir l'espoir qui aurait pu laisser place au désespoir au décours immédiat de l'annonce.
Le patient, mieux informé et plus impliqué, bénéficiera d'une prise en charge s'annonçant d'emblée moins difficile.

Les soignants tirent également bénéfice de cette consultation d'annonce, comme l'ont indiqué en particulier les intervenants ayant eu l'occasion d'assister à ce genre de consultation au cours de stages hospitaliers. Le travail en équipe apporte un confort supplémentaire à ces moments difficiles, les soignants y gagnent ainsi en sérénité, le partage du poids de l'annonce ayant un effet rassurant, tout en limitant la dimension subjective de la personne amenée à annoncer la mauvaise nouvelle.
Même si cet aspect n'a qu'un retentissement limité sur la pratique en médecine générale.

Un patient mieux informé

Incontestablement, le patient se révèle bien mieux informé sur sa pathologie et ce qui l'entoure, grâce au temps consacré à son information, à son écoute ; le patient a eu la possibilité d'obtenir des réponses à ses questions.
Il identifie par ailleurs plus nettement les diverses ressources (techniques, humaines) à sa disposition et connaît mieux ses interlocuteurs, en partie également grâce à la consultation auprès d'une infirmière spécialisée.

Cela s'avère un réel avantage dans la mesure où il est par conséquent moins demandeur pendant le reste de son parcours, avec pour résultat des consultations significativement moins fréquentes car mieux ciblées.

Persistance de la « consultation relais » en cabinet

Paradoxalement, ces améliorations quant à l'information du patient, son écoute, au cours du premier temps médical et du deuxième temps d'accompagnement, n'ont pas de retentissement sur la survenue ou non d'une consultation du patient auprès de son médecin traitant au décours de l'annonce.
Le rôle de relecture, traduction, explication par le généraliste se voit maintenu voire renforcé, et contribue dans la même mesure à la digestion des informations par le patient.
Il revient ainsi toujours au médecin traitant, de reprendre l'annonce dans une dimension plus humaine que technique, que le patient bénéficie ou non du dispositif d'annonce.

L'intérêt d'un dossier de liaison

En pratique, il semble que cet outil destiné à faciliter la prise en charge d'un patient soit rarement (voire presque jamais ?) présenté en consultation, y compris chez les intervenants membres du premier groupe, exerçant autour de Toul, dont le dispositif d'annonce fonctionne relativement bien, et dont les patients sont censés être équipés des « classeurs patient », véritables outils de liaison à la prise en charge.

Pourtant, tous ont mentionné l'intérêt d'un tel outil qui est un élément capital lors de la prise en charge par un intervenant occasionnel en particulier (médecins remplaçants, prestataires à domicile), à l'origine d'un gain en matière de confort et de sécurité dans la prise en charge. A été cité au cours d'une discussion l'exemple d'un patient pris en charge au centre d'Esch-sur-Alzette (Luxembourg) se présentant en consultation auprès d'un médecin remplaçant avec un

dossier de liaison, contenant beaucoup de renseignements utiles à la prise en charge, ce qui avait représenté un atout indéniable.

Mais le bénéfice de ce type de dossier ne saurait être significatif qu'à condition de veiller à y inclure un contenu répondant aux attentes des professionnels amenés à le consulter.
L'ensemble des médecins s'est ainsi accordé pour dire que les résultats biologiques, d'imagerie et comptes rendus de RCP, s'ils sont nécessaires à la constitution d'un tel dossier, n'y sont pas suffisants. Ils réclament en outre des données concrètes utiles à la prise en charge par le généraliste, son remplaçant, et autres soignants, citant en particulier des conduites à tenir en cas d'événement indésirable secondaire à un traitement, des comptes rendus médicaux détaillés, ou encore des coordonnées (téléphoniques surtout) permettant de joindre sans délai un professionnel compétent et référent en cas de besoin.

L'ébauche d'un renforcement du lien ville-hôpital

Le dispositif permettrait globalement d'initier une amélioration de la collaboration entre les généralistes et les spécialistes amenés à prendre en charge les patients.
L'intérêt est réciproque, soulignent les médecins concertés, et l'impact franchement positif sur la qualité de prise en charge.
Surtout, tous ont reconnu que cela influençait significativement et positivement la confiance des patients envers les médecins qui les entourent. Ils se sentent par la même occasion rassurés.

L'accès facilité aux soins d'accompagnement

Cela s'explique déjà par le recensement précoce des besoins, dès les temps hospitaliers du dispositif.
Comme l'ont souligné la majeure partie des intervenants habitués au dispositif, de bien plus nombreuses possibilités sont offertes aux patients, notamment l'apport de l'orientation rapide vers la consultation psychologique en cas de bénéfice supposé.

Toutefois, ces mêmes médecins plutôt familiers au dispositif soulignent la difficulté à intervenir dans l'organisation de ces soins d'accompagnement (soins de support, kinésithérapie, suivi psychologique, …) lorsque ceux-ci ont été mis en place sans sa contribution initiale.
D'une manière générale, il semble que si les soins d'accompagnement ne sont pas initiés par les équipes hospitalières (auquel cas le généraliste interviendrait finalement peu), c'est alors au généraliste lui-même de mettre en place l'ensemble des structures d'accompagnement.

- **Des difficultés rencontrées**

Problématique du délai de mise en route

D'une manière générale, les délais de prise en charge, quel que soit le stade de la maladie, sont globalement ressentis comme trop longs.

Si les médecins considéraient ces délais comme des aléas obligatoires trouvant leur source dans la trop grande demande relativement à l'offre médicale pouvant être proposée, cela semble surtout poser problème lorsqu'il s'agit de la mise en route du dispositif d'annonce. En effet, les médecins du premier groupe, en mesure de relater leurs expériences vis-à-vis du dispositif ont largement mis en évidence des malaises fréquents lorsque la consultation d'annonce est en attente.
Ils sont fréquemment confrontés à des patients pour lesquels les résultats d'examen, en particulier la cyto-histologie, sont connus, pour lesquels ils ont reçu un courrier les informant de la tenue prochaine de la consultation d'annonce. Ils peuvent dans ce cas se trouver en difficulté, devant répondre au questionnement soutenu du patient, demandeur d'information voire parfois insistant, ayant recours à des consultations répétées ou appels téléphoniques multiples.
Il leur a fallu dans ces situations apprendre à temporiser, parfois à ne rien dire dans l'intervalle, expliquant attendre toujours des résultats, ce qui n'est pas toujours confortable.
Les médecins sont demandeurs, de ce point de vue, de délais les plus courts possibles lorsque se programme la consultation d'annonce, afin de limiter au mieux la survenue de ces périodes d'attente au cours desquelles il faut faire face aux requêtes, par ailleurs bien légitimes, des patients.

Une aisance locale… à étendre

Il ressort également, avec un vrai consensus, que toute démarche, quelle qu'elle soit, concernant la prise en charge multidisciplinaire d'un patient atteint de cancer, sera significativement facilitée par les connaissances personnelles qu'ont entre eux certains des praticiens et par conséquent grâce à leur facilité à communiquer directement.
Cela a pour effet d'accélérer et de garantir une meilleure transmission des informations ainsi qu'une plus grande efficience.

Ce phénomène prend tout son sens dans le cadre de la mise en place pour un patient donné du dispositif d'annonce. Tout semble, pour les médecins concernés, fonctionner relativement facilement en coopération avec l'équipe locale, et grâce aux connaissances personnelles de chacun.
En revanche, il s'avère plus compliqué de mettre en route les prises en charge dès lors que l'on s'éloigne de ce contexte local, en particulier semble-t-il avec les spécialistes des centres comme le CHU, que les généralistes ne connaissent pas toujours personnellement.

Des contraintes accentuées

Tous les divers éléments rapportés jusqu'ici constituent dans l'ensemble des bénéfices concrets à la prise en charge.
Il faut préciser tout de même qu'on constate ce que l'on pourrait appeler le « revers de la médaille ».

Si tous semblent d'accord pour affirmer que le patient qui bénéficie du dispositif d'annonce (souvent assimilé à la seule consultation d'annonce au cours des discussions) est mieux informé sur sa pathologie, les traitements, les enjeux, et qu'il est aussi plus impliqué dans sa prise en charge, c'est aussi à l'origine d'attentes plus poussées de sa part. Car cela va le

conduire à se poser, et donc à poser à son médecin des questions qui vont être plus précises, plus pointues et plus détaillées. Il se peut que le généraliste n'y soit pas toujours préparé.

Là encore, et ce d'autant plus que ce phénomène risque de s'accentuer de par l'évolution des protocoles et l'hyperspécialisation déjà mentionnées précédemment, les intervenants ont mis en avant l'importance et la nécessité absolue de la communication qui doit être effectuée en amont, afin d'éviter autant de situations de doute, d'interrogations, pouvant créer une zone d'incertitude, néfaste au ressenti du patient.

- **La place inamovible du généraliste au cœur du parcours de soins**

Le principal fil conducteur apparu au cours des trois séances de focus group est incontestablement le rôle central que devrait avoir le médecin généraliste tout au long de la prise en charge d'un patient atteint de cancer, dont il doit rester le référent, et ce pour beaucoup de raisons.

Le généraliste est en possession de données utiles à considérer

Sur le plan médical en premier lieu, il est le mieux placé pour renseigner les professionnels amenés à intervenir, ses confrères en particulier. Cela comprend bien sûr les antécédents personnels et familiaux, notamment carcinologiques, mais aussi des éléments du vécu du patient avec le monde médical.
Cela comprend aussi des informations quant à l'environnement familial, la situation sociale, professionnelle, et à son état psychologique.

Il s'avère que les généralistes ressentent le besoin d'apporter tous ces éléments utiles à la prise en charge, à la prise de décision et à l'accompagnement du patient. Cela pourrait et devrait permettre au dispositif de s'adapter au plus près du patient, en mettant en place des mesures et des équipes les plus susceptibles de lui apporter un réel bénéfice sur la qualité et le confort des soins.
Cette contribution pourrait se faire idéalement dès l'annonce voire au cours de la démarche diagnostique et de la construction du plan thérapeutique, qui serait ainsi adapté aux attentes du patient et à son état d'esprit.

Le problème qui se pose ici pour les médecins est de pouvoir partager ces informations avec les confrères lorsque la prise en charge est en grande partie hospitalière. L'idéal serait alors que le dispositif d'annonce permette cet échange, ce partage de données, en amont de l'annonce, et pourquoi pas en amont de la mise en place du PPS.

Sonder le généraliste à la mise en place du PPS ? Lors de la RCP ?

La place privilégiée du médecin traitant permet donc de pouvoir apporter des informations précieuses, la finalité étant d'arriver à personnaliser au maximum la prise en charge. Il semble

qu'à cet effet, les généralistes apprécieraient d'être consultés à l'initiation des soins, que ce soit au moment de la RCP, ou lors de la mise en place du PPS.
Cela aurait l'avantage de mettre à profit cette proximité avec le patient et de lui faire des propositions en adéquation avec ses attentes et à sa situation psychologique notamment.

Un des intervenants a ainsi suggéré que soient systématiquement consultés les médecins traitants de chaque patient, au décours de la RCP, afin de juger de la pertinence des décisions prises. Sans lui accorder de caractère rédhibitoire vis-à-vis des propositions faites, cela aurait en tout cas le mérite d'évaluer la concordance entre le plan de traitement envisagé et le contexte global dans lequel se trouve chaque patient, afin de s'assurer que ce PPS est réaliste et réalisable.

L'autre argument en faveur de cette prise d'information auprès du médecin traitant est que le patient ne va que trop rarement faire part de ses doutes, ou de ses réticences quant au PPS proposé. Qu'il ne comprenne pas tout ce qui lui est explicité, ou qu'il ne se sente pas prêt à s'engager dans un processus qui parfois le dépasse, ou qui ne correspond en rien à ce qu'il en attend, il semble selon les intervenants que le patient délivrera bien plus spontanément son message à son généraliste, à qui il fait confiance, plutôt qu'au spécialiste, qu'il n'a finalement vu que peu de fois.
Le médecin traitant reste, surtout au cours de ces périodes clés, le point de référence pour le patient et représente l'interlocuteur privilégié.

Un échange systématique au décours immédiat de l'annonce

Comme explicité plus haut, les généralistes sont demandeurs d'une meilleure collaboration en amont de l'annonce, afin d'enclencher un véritable processus élaboré et collégial pour arriver à l'annonce diagnostique elle-même.
Mais il ressort de façon encore plus marquée la volonté, si ce n'est le besoin, d'un échange systématique entre l'équipe qui annonce le diagnostic au patient et son médecin traitant, à la suite du temps d'annonce. Considérant que dans la plupart des cas aura lieu une consultation rapide auprès de ce dernier, afin de procéder à une reformulation, à des explications, les généralistes jugent ainsi qu'il est capital d'être informé au décours immédiat de l'annonce, et en amont de cette consultation en cabinet, par l'équipe d'annonce (infirmière ou médecin), de ce qui a été dit au patient, parfois aussi de ce qui n'a pas été dit, mais également des réactions du patient, en particulier non verbales et de ses préoccupations éventuelles.

Si l'équipe d'annonce de Toul effectue souvent cette démarche, comme l'ont rapporté les intervenants concernés, c'est extrêmement rare de la constater ailleurs. En effet, aucun des autres médecins n'a rapporté en avoir bénéficié, hormis lorsque le médecin ayant effectué l'annonce est une connaissance personnelle (et amicale) du généraliste.

Or, l'intérêt serait réciproque. Sur le plan purement pratique, un tel échange permettrait le partage de données et renseignements utiles sur les réactions, interrogations du patient, et sur ses attentes prévisibles. En résulterait une meilleure préparation des praticiens lors de chaque rencontre, afin d'aborder au mieux chaque échange avec le patient.
Les généralistes y verraient là des bénéfices concrets sur la prise en charge. L'intérêt est aussi déontologique, renforçant le sentiment d'être impliqués et respectés.

Cet échange, les médecins l'aimeraient par ailleurs direct, par téléphone par exemple, plutôt que par courrier. L'objectif étant d'éviter tout intermédiaire, qu'il s'agisse du patient ou d'un autre, afin de limiter le risque de dilution ou distorsion des informations. Le patient lui-même a forcément une perception subjective, ses proches également. De plus, la transmission de médecin à médecin permet de garder cette dimension scientifique, en communiquant avec des termes précis du langage médical.

Un intermédiaire permanent

La volonté des intervenants est d'une manière générale de rester le pivot tout au long du parcours de soin. Un d'entre aux a même employé le terme « patron » afin de définir le rôle du médecin traitant au cœur du réseau de soin.
Argumentant sur le fait que le patient qui est parfois suivi par plusieurs médecins différents, et qui est amené à subir des examens souvent nombreux et répétés dans le temps, va à chaque étape venir faire la synthèse auprès de son généraliste, les intervenants ont ainsi implicitement souhaité que le dispositif d'annonce soit construit de manière à permettre au médecin généraliste de rester le cœur névralgique du réseau de soin qui entoure le patient.
La mission de coordination serait alors facilitée, permettant au généraliste de faire le lien entre tous les intervenants. Cela permettrait aussi d'apporter du confort et surtout de la sécurité dans les prescriptions, étant en possession de toutes les données du dossier médical.
On arrive ici au développement d'une médecine de parcours en comparaison à la médecine d'organe.

D'autre part, les médecins ont mis l'accent sur le fait que l'intégration du généraliste qui doit être la règle tout au long du parcours, doit se faire dès le stade initial, c'est-à-dire au moment de la mise en route. Selon eux, la manière dont le généraliste est intégré au départ va conditionner la relation avec le patient pour la suite des événements, d'où l'intérêt de donner cette place centrale au médecin traitant, au cœur du dispositif d'annonce.

- **Les autres attentes principales**

Renforcer la capacité de communication entre praticiens

De manière incontestable, il est capital aux yeux de tous les médecins de renforcer la communication entre tous les médecins qui interviennent à un moment dans la prise en charge. Le patient qui a besoin d'une équipe travaillant en harmonie, dans le respect mutuel, est capable de percevoir un défaut de communication, et pourrait parfois en souffrir.
L'objectif est d'aboutir à une collégialité plutôt qu'à une médecine d'expertise, aidant le généraliste à ne pas se trouver démuni dans certaines situations. En facilitant la globalité des soins, on améliorerait ainsi le vécu du patient tout en évitant des discours discordants.

S'il suffit de peu d'efforts pour arriver à cette coordination renforcée, puisque comme les intervenants l'ont précisé, il est facile de décrocher le téléphone pour joindre son confrère (dans la plupart des cas), des outils concrets dans le cadre du dispositif d'annonce seraient judicieux.

Privilégier la dimension humaine tout au long du parcours

Dans une époque de protocolisation, d'hyperspécialisation des compétences et des soins dispensés (évolution particulièrement marquée en cancérologie), les intervenants ont fait part de discours de plus en plus normalisés auprès des patients, qui sont placés sur des « rails », ce qui accentue souvent le caractère presque impersonnel de la prise en charge.

Un des objectifs du dispositif doit donc être aussi de privilégier cette dimension personnalisée et humaine, ce qui implique alors le concours des généralistes.

Cet aspect doit aussi être conservé dans la nature même des informations transmises les uns aux autres. Ces dernières doivent être interprétables et utiles en cabinet de médecine générale, où la dimension humaine est largement prédominante. Les intervenants ont signalé à plusieurs reprises ne pas pouvoir se contenter de comptes rendus de RCP par exemple, expliquant que les données purement techniques, si elles sont nécessaires, ne leur sont pas suffisantes, et précisant qu'ils soignent des patients et non pas des organes.
Il y a donc nécessité de transmission des comptes rendus médicaux, sans délai et à chaque étape, sous peine d'être « coincé » en pratique devant des informations non adaptées voire indéchiffrables, en tout cas non exploitables par les généralistes.

Plusieurs temps d'annonce ?

Un des points mis en évidences au cours des discussions est la nécessité d'accompagnement continu du patient, celui-ci ne devant pas s'arrêter à la consultation d'annonce. En effet, il semble important pour le patient, et d'après la majorité des intervenants, de faire le point régulièrement avec lui, de lui permettre de s'exprimer à intervalles réguliers.
Une nouvelle fois, la notion de dispositif d'annonce était trop souvent assimilée à la seule consultation d'annonce auprès des intervenants, et ils ont mis en exergue l'insuffisance que cela représentait quant à l'accompagnement du patient, qui doit s'inscrire comme un processus durable de prise en charge au sein d'un parcours de soins.

À cet effet, on pourrait attendre du dispositif qu'il inclue plusieurs temps « d'annonce ». À l'annonce diagnostique initiale, pourraient succéder d'autres consultations de bilan, à chaque étape dans la maladie, afin d'accompagner cette progression du patient dans un parcours qui se décompose toujours en plusieurs phases, au cours desquelles, comme envisagé plus haut, les attentes et les préoccupations du patient évoluent.

L'arrêt des soins curatifs

Un des avantages collatéraux de la répétition des consultations afin de faire le point régulièrement serait aussi de confronter les propositions faites par l'équipe soignante au patient aux attentes et aux espérances de ce dernier.
Cette nécessité est également apparue lors des discussions, les médecins jugeant qu'avant de passer à l'étape suivante du traitement, il fallait recueillir la position du patient, et le cas échéant lui offrir la possibilité de dire « stop ». Il semble ainsi que les patients confient parfois ce souhait à leur généraliste sans avoir la possibilité de le faire remonter jusqu'au praticien pouvant l'entendre et étant en mesure de changer l'attitude soignante.

Cette décision pourrait se faire, lors d'une consultation intermédiaire de bilan, après obtention de la volonté du patient, en accord avec le médecin traitant.

On rejoint ici la situation difficile des soins palliatifs et de la fin de vie, situation dans laquelle les intervenants ont d'ailleurs demandé à ce qu'on leur confie le rôle d'acteur principal, ayant jugé que les spécialistes devaient dans ces cas laisser la main, après avoir envisagé auprès du patient le fait qu'il allait mourir, s'il est prêt à l'entendre.
Trop de situations ambiguës surviendraient, et il est important aux yeux des intervenants de clarifier les choses quant à la fin de vie, auprès des patients, qui dans la plupart des cas sont prêts à entendre les choses. Le généraliste pourrait alors reprendre le fil et coordonner la fin de vie dans les meilleures conditions, en collaboration avec les équipes ayant suivi le patient jusque là, mais tout en étant l'acteur principal.

Prendre en charge les patients dans leur globalité

Il existe une crainte du côté des généralistes quant à la globalité de la prise en charge, lorsque le patient bénéficie de soins presque exclusivement hospitaliers. Si le fait d'être parfois laissé de côté par les équipes hospitalières n'est pas en soi un problème, la réticence vient du fait que les médecins constateraient souvent un défaut de globalité des soins, puisque serait largement privilégiée la prise en charge purement carcinologique, sans que soient considérés d'autres symptômes ou pathologies, jugés plus banals et relevant *a priori* plutôt d'une prise en charge par le médecin généraliste.
Quitte à être impliqués au cours de la prise en charge hospitalière, le dispositif d'annonce devrait permettre aux généralistes de communiquer tous les éléments du dossier médical du patient par exemple, même en cours de route, voire de collaborer directement avec les praticiens hospitaliers afin de régler efficacement certains problèmes parfois négligés.
Cette globalité des soins implique l'intervention du médecin traitant, et aurait un impact positif sur le vécu du patient.

Un dossier de liaison

De manière unanime, les intervenants ont reconnu l'utilité d'un dossier de liaison qui accompagnerait le patient, dont la forme n'apparait pas capitale, mais dont les informations contenues (dont les éléments humains, et non pas exclusivement des données techniques !) seraient utiles voire fondamentales à la prise en charge et au suivi des patients, pour tous les professionnels impliqués, à tout moment dans le parcours de soins. En particulier pour les médecins remplaçants, qui ont tous mentionné l'intérêt d'un tel document.
Les quelques médecins ayant déjà rencontré ce type d'outil ont signalé son apport concret, à condition qu'il contienne des données exploitables en cabinet de ville.

Une nouvelle approche pour certains cancers

Une problématique récente a été rapportée par les intervenants, celle des cancers diagnostiqués mais qui ne sont pas forcément traités en première intention. On pense ici en particulier à certains cancers solides comme la prostate (selon les stades), mais également à l'onco-hématologie.

Les difficultés mentionnées sont le manque d'informations détaillées et d'explications, voire d'éducation du patient, mais aussi du généraliste, quant à la pathologie et aux modalités de surveillance.
On pourrait ici imaginer la mise en place d'un dispositif d'annonce même en l'absence de protocole thérapeutique mis en place, afin de prévenir et de répondre à la détresse pouvant s'installer chez les patients (paradoxe entre cancer diagnostiqué et absence de traitement), et parfois chez les généralistes devant le manque d'informations.
En effet, tous les intervenants ont émis le souhait de se voir transmettre systématiquement les données du problème ayant conduit à la décision, non pas dans l'optique d'en discuter sur le fond, mais afin de mieux comprendre et de mieux intégrer tous les éléments. Cet aspect leur a semblé important, puisqu'ils seront amenés à réexpliquer toutes ces données au patient.
La volonté des généralistes est aussi de mettre en garde vis-à-vis du profil de certains patients, qu'ils connaissent bien, hyper-anxieux et qualifiés de « cancérophobes », chez qui il apparait plus judicieux de mettre en place des traitements, sous peine d'évolution beaucoup plus fréquemment défavorable.

Clarifier la position des radiologues

Les trois discussions ont permis de faire ressortir un malaise quant à la position ambivalente des radiologues. D'un côté, ils sont des médecins à part entière dans la prise en charge, amenés à pratiquer des explorations complémentaires et parfois en mesure d'apporter au patient des informations immédiates, qui peuvent être lourdes de conséquences pour ce dernier. D'un autre côté, ils ne connaissent que très peu les patients, n'ont pas établi de véritable relation thérapeutique, et n'ont que rarement tous les éléments du dossier.
Le problème est qu'ils sont amenés à délivrer un compte rendu au sein duquel ils donnent des éléments de comparaison avec les examens antérieurs, ou rapportent l'apparition/la disparition de lésions pouvant être suspectes, ils emploient aussi des termes comme « récidive », ou « progression » par exemple, lourds de sens pour les patients. Ces comptes rendus, remis aux patients, même sous enveloppe, seront parfois voire souvent (presque toujours ?) lus par les patients et/ou un proche, créant des situations compliquées à gérer au décours pour les généralistes.

Le dispositif d'annonce ne clarifie aujourd'hui pas cette situation du radiologue, or cela apparait pourtant être une problématique majeure dans la pratique quotidienne des généralistes, et probablement des radiologues.
Quelle doit être la conduite à tenir quand le radiologue découvre une lésion suspecte ? Que dire au patient et quoi noter dans la conclusion de l'interprétation ? Quand et comment communiquer les données avec les médecins traitants ?
Les intervenants ressentent le besoin que soient clarifiées ces questions.

V. DISCUSSION

Mis en place depuis 2005, le dispositif d'annonce a le mérite d'apporter des solutions à certaines problématiques relatives à l'annonce d'un diagnostic de cancer, et plus globalement, à la prise en charge initiale des patients atteints de pathologie cancéreuse.
Il ressort de notre travail, via des discussions particulièrement fructueuses, que si l'intention était louable et nécessaire, cette mesure phare du premier Plan Cancer mérite actuellement des ajustements, tant sur le fond que sur la forme, principalement sur les aspects extra-hospitaliers du dispositif.
Les données existantes sur le sujet de ce travail sont à ce jour trop peu nombreuses, voire quasi-nulles, en matière de soins primaires, ce qui peut déjà être un indicateur du peu de connaissances qu'ont les médecins généralistes du dispositif, voire de leur manque d'implication dans ce domaine. Cela limite par ailleurs la comparaison des résultats de ce travail avec les données déjà existantes.
Sa généralisation et son application sont loin d'être au niveau escompté, et comme nous pouvions nous y attendre, son articulation avec la médecine de ville et l'impact sur les pratiques des médecins généralistes soulèvent beaucoup de questions.
Certains points pourraient être améliorés afin de rendre plus applicable et encore plus bénéfique le dispositif, en particulier lors des temps extra-hospitaliers. Bien que quelques aspects restent aujourd'hui en suspens, nous proposons plusieurs pistes de réflexion, reflétant les principaux points soulevés lors de nos groupes de travail, et d'éventuelles orientations qui pourraient être envisagées pour certains d'entre eux.

➢ Un dispositif trop méconnu des généralistes

Renforcer la formation

Comme décrit précédemment, à moins d'exercer à proximité d'un centre qui bénéficie d'une équipe pratiquant le dispositif d'annonce, la grande majorité des praticiens ne le connaissent que peu ou prou.
L'effort devrait commencer dès la formation facultaire. Il semble tout d'abord évident que la sensibilisation aux annonces de maladies graves comme le cancer devrait constituer un temps indispensable de la formation, tant théorique que pratique, là ou actuellement elle ne consisterait qu'en une séance théorique à caractère facultatif. Cela permettrait d'informer les futurs médecins (généralistes ou non) de l'existence du dispositif et d'en expliquer les enjeux et modalités d'application. Il faut rappeler ici qu'un module de l'examen classant national des étudiants en médecine présente entre autres objectifs celui de : « *se comporter de façon appropriée lors de l'annonce d'un diagnostic de maladie grave, d'un handicap ou d'un décès, établir avec le patient une relation empathique, dans le respect de sa personnalité et de ses désirs* » **[54]**. Il semble malgré tout que les spécificités inhérentes à l'oncopsychologie, ainsi que la nécessité de susciter une réelle motivation quant à ces missions soignantes particulières justifient la mise en place de formations spécifiques, comme le montrent aussi d'autres travaux **[46]**.

On pourrait même imaginer la possibilité pour les étudiants d'assister à des consultations d'annonce, sous certaines conditions bien sûr, ce qui offrirait l'occasion de les mettre au contact des équipes d'annonce et des différents temps du dispositif.
Les jeunes médecins accomplissant leur formation seraient ainsi plus responsabilisés quant aux particularités inhérentes aux annonces de maladies graves, et quant aux mesures telles que le dispositif d'annonce, dès l'entame de leur exercice ; la formation actuelle semble en effet se faire presque exclusivement sur le terrain, par l'expérience personnelle.

Généraliser le dispositif…pour de bon !

Un autre axe de travail doit être la généralisation de la mesure, concrètement et sur le long terme.
Si, comme mentionné précédemment, l'application du dispositif d'annonce est considérée comme un critère de qualité des démarches d'autorisation pour l'exercice en cancérologie **[2 ; 47]**, la réalité reste malgré tout loin de l'objectif affiché lors de la généralisation du dispositif depuis 2006, qui était de pouvoir faire bénéficier tout patient atteint de pathologie cancéreuse du dispositif d'annonce. Il paraît ainsi difficile de reprocher à des médecins généralistes de méconnaitre le dispositif quand les centres hospitaliers prenant en charge leurs patients ne bénéficient pas dudit dispositif, ou ne l'appliquent que trop rarement.
Si les principaux centres ayant participé à la phase d'expérimentation bénéficient actuellement du dispositif, les hôpitaux et cliniques situés en périphérie l'appliquent de manière très inégale, et cela s'avère très laborieux en ce qui concerne l'implantation au sein des centres de soins dès lors qu'on s'éloigne des grandes villes, et que la dimension des structures d'amoindrit. C'est d'autant plus dommage qu'il semble que la volonté d'un seul praticien, combinée à la sensibilisation du personnel soignant, suffise parfois à la mise en place du dispositif.
Une solution pourrait être de pratiquer régulièrement et partout sur le territoire des séances de formation et d'information vis-à-vis du dispositif, impliquant des équipes hospitalières, mais aussi des médecins généralistes. Y participeraient des professionnels, médecins, infirmières, psychologues ou autres soignants habitués au dispositif, qui décriraient le dispositif, mais surtout feraient partager leur expérience, afin de mettre en exergue l'apport sur la prise en charge et sur le vécu, plutôt qu'un aspect trop réglementaire.
Cela permettrait peut-être d'optimiser son implantation au sein des centres de soins, en apportant la preuve que les réticences, souvent fondées sur des considérations d'ordre organisationnel, peuvent facilement être outrepassés.
Surtout, il conviendrait aussi de convier les médecins généralistes à ces séances d'information afin de les impliquer le plus tôt possible, et d'insister pour les mobiliser, éventuellement de trouver des moyens plus directifs pour les réunir, puisqu'il semble qu'il soit encore difficile à ce jour de les rassembler sur ce thème de travail. Leur connaissance étroite de la pratique du dispositif semble en effet conditionner la qualité de la coopération ville/hôpital.
En Lorraine, les efforts du GRAL en ce sens sont à souligner.

On pourrait ensuite demander aux équipes soignantes, dans le cadre du dispositif, de prévoir l'application du dispositif et donc la mise en place du premier temps médical d'annonce, au décours immédiat de toute RCP, en prévoyant une place, au sein même de la RCP, pour la définition des modalités de ce premier temps (date, lieu, personnel présent).

Par ailleurs, on peut ajouter à cet aspect de la réflexion que l'application du dispositif ne doit souffrir d'aucun biais de sélection, concernant la patientèle âgée en particulier (en dehors de

troubles significatifs des fonctions supérieures). L'état psychologique doit être un paramètre important dans la personnalisation de la démarche, mais l'âge civil ou physiologique ne peut suffire à lui seul à justifier la non application du dispositif.

Faire tomber les réticences par les preuves

Il faudra veiller, lors des séances d'information et au cours de cette diffusion du dispositif, à insister sur le caractère non formel de ce dernier, surtout auprès des médecins traitants. Les nombreuses réticences exprimées s'expliquent en effet par la crainte d'un aspect protocolaire trop mis en avant, alors que la mesure telle qu'elle existe tente d'apporter des outils à la prise en charge, plus qu'elle ne définit des protocoles pratiques opposables. Les quelques retours d'expérience ont d'ailleurs montré cette latitude permettant de mettre en place des organisations différentes selon les ressources et possibilités de chacun **[42]**.
Un niveau de connaissance plus avancé du dispositif devrait faire tomber ces quelques réticences, d'autant que les médecins expriment un réel besoin d'améliorer les pratiques, demandant à ce que leur soient délivrées des outils permettant notamment d'éviter les maladresses. En outre, ils affirment être détenteurs de beaucoup d'informations utiles à la personnalisation du parcours de soins, et le dispositif pourrait leur permettre de les partager afin qu'elles soient prises en compte.

- **Inadéquation de la terminologie**

Tout au long des discussions, de manière constante et évidente, une confusion a existé chez les intervenants entre le dispositif d'annonce en générale et la seule consultation d'annonce, premier temps médical, comme l'ont déjà aussi indiqué certaines évaluations faites *a posteriori* de la mise en place du dispositif **[4]**.
Il semble à ce stade presque indispensable de repenser l'appellation « dispositif d'annonce », vers un intitulé qui évoquerait davantage le caractère étendu du processus mis en place. Ce sentiment est renforcé par le fait que toutes les équipes montrent unanimement que pour les patients, le dispositif se confond avec la globalité de leur prise en charge, ambulatoire et hospitalière.
Peut-être faudrait-il mentionner la notion d'accompagnement, qui apparait primordiale au sein du processus, voire qui en serait une finalité.

En résulte aussi la mise en avant du fait que le dispositif a été au départ pensé dans un cadre hospitalier. La modification de la terminologie pourrait peut-être permettre d'amoindrir cette connotation. Mais peut-être faudrait-il même repenser l'organisation en replaçant le patient et l'axe patient/médecin traitant au centre du dispositif, dans le but de promouvoir un peu plus la personnalisation et l'humanisation de la prise en charge. S'il n'est pas question de remettre en cause les différents temps hospitaliers du processus, on pourrait éventuellement les ajuster afin d'y donner une possibilité au médecin traitant d'y trouver sa place.
Cette caractéristique surtout hospitalière pose aussi un problème d'accessibilité du dispositif. Il paraît en effet compliqué pour le médecin généraliste recevant un résultat histologique en cabinet, en faveur du diagnostic de cancer, d'accueillir le patient en cabinet et de lui proposer après l'annonce du diagnostic une consultation infirmière spécialisée, comme le voudrait le

dispositif. Il ne semble pas non plus évident de pouvoir l'adresser vers un centre de soins pratiquant le dispositif, sans lui délivrer l'information qu'il attend, dans un délai confortable. Et quand cela est possible, ou que la consultation est déjà prévue au moment où le médecin généraliste reçoit l'information, se pose aussi la question des délais. Le contexte hospitalier impose inévitablement des délais d'attente, pouvant créer des situations de malaise pour les patients et leur médecin traitant. Il conviendrait de tout mettre en œuvre pour y remédier et les limiter autant que possible.

- **Impliquer concrètement le médecin traitant tout au long du parcours**

Le fil rouge : une communication de tous les instants

Les attentes des médecins généralistes, vis-à-vis de l'articulation ville/hôpital, concernant toute la problématique du suivi des patients atteints de cancer, et ce dès la phase initiale autour de laquelle va s'articuler le dispositif d'annonce, se définissent en quelques termes : cohérence, coordination et communication. Cela semble d'ailleurs concorder en partie avec les désirs exprimés par les patients.
Ces notions doivent constituer un véritable fil conducteur tout au long du parcours de soins. Les intervenants ont exprimé de trop grandes difficultés à maintenir un niveau élevé et satisfaisant de cohérence, de coordination et de communication avec leurs confrères. Or cela devrait être l'axe majeur du lien entre les équipes soignantes. L'importance capitale des discours convergents a été soulevée à de maintes reprises. À quoi bon mettre en place des mesures d'accompagnement si le médecin traitant ne peut tenir un discours cohérent avec celui de ses confrères, créant une situation toujours plus anxiogène pour le patient ? La communication apparaît là fondamentale, et l'amélioration du partage de l'information entre la ville et l'hôpital un enjeu majeur.

Il est aussi question dans ce propos du manque de reconnaissance, de considération qu'auraient certains hospitaliers envers les médecins libéraux, et plus particulièrement envers la médecine générale. D'autres travaux, traitant de sujets nécessitant une certaine collégialité, sont aussi amenés à mettre en évidence ce sentiment de mésestimation de la médecine générale **[55]**.

Une façon d'y remédier pourrait être de fournir aux médecins libéraux les coordonnées des équipes référentes hospitalières. Si cela est déjà mentionné dans les recommandations pour la généralisation du dispositif **[25]**, il s'avère en pratique encore beaucoup trop compliqué de pouvoir joindre directement, au téléphone, le confrère hospitalier référent. On pourrait imaginer des coordonnées, notamment téléphoniques, permettant un échange direct sans intermédiaire, sans délai, avec le praticien concerné. Elles pourraient être communiquées aux professionnels cibles (surtout le médecin traitant) qui seraient les seuls détenteurs de cette information, afin de prévenir toute utilisation abusive. Cette transmission se ferait directement, par voie postale ou téléphonique.
Une option de ce genre semble d'autant plus judicieuse qu'elle est simple d'application, ne demande pas d'effort particulier, que ce soit humain, technique ou financier. Et surtout, si les intervenants ont dans l'ensemble exprimé leurs difficultés à joindre directement le confrère compétent concerné, ils admettent malgré tout qu'il est aussi de leur ressort de faire le premier

pas, et qu'ils avaient toute légitimité dans cette démarche. Cette option leur donnerait donc l'outil manquant, et lèverait une éventuelle résignation, encourageant les médecins généralistes à s'impliquer en cas de besoin.

Il existe aujourd'hui dans certains CHU (comme à Nancy) des numéros de téléphone directement accessibles depuis la ville, et permettant de joindre un médecin d'astreinte dans la plupart des spécialités représentées. Ces numéros semblent encore méconnus des médecins généralistes qui déplorent de tomber parfois sur des personnes peu à même de leur apporter des réponses précises. Toutefois dans la plupart des cas cela faciliterait le lien direct de médecin à médecin, sans passer par les étapes contraignantes voire rebutantes des standards et secrétariats. Ce système de numéro direct est probablement une piste à développer pour faciliter les échanges.

L'intégration des médecins généralistes aux réseaux de soins territoriaux apparaît aussi être une solution simple et efficace afin de développer cette coordination. Les attentes de chacun seront alors prises en comptes et les outils élaborés par les équipes seront ainsi plus en adéquation avec leurs besoins. L'exemple du réseau lorrain ONCOLOR prouve qu'il est possible de créer une réelle dynamique de travail. Malheureusement, il semble que l'intégration des médecins généralistes y soit encore à ce jour laborieuse. Ils auraient pourtant tout intérêt à tirer avantage de cette collaboration, d'autant que le réseau de connaissances élargi contribuerait également à faciliter les échanges avec leurs confrères hospitaliers.

Structurer l'annonce

Le constat est sans appel, l'annonce se doit d'être un processus élaboré et collégial. La coopération entre les équipes hospitalière et libérale doit donc débuter en amont de l'annonce. Le premier temps, médical, du dispositif d'annonce, est déjà le temps de l'annonce diagnostique. Peut-être faudrait-il créer un temps préalable, tout au moins le pratiquer de manière informelle, d'échange d'informations entre le médecin généraliste (voire aussi les autres médecins impliqués au cours de la démarche diagnostique) et l'équipe d'annonce, qui est souvent l'équipe soignante référente. Cela constituerait un véritable premier relais entre la médecine de ville et l'hôpital. Les informations apportées permettraient de mieux appréhender le moment de l'annonce, éventuellement déjà d'anticiper des difficultés. Plus symboliquement, on créerait aussi un effet rassurant pour le patient qui se voit véritablement confié par son médecin traitant à un confrère spécialiste, et pour le médecin, qui pourrait ainsi s'assurer personnellement de la transmission et de la prise en compte des données utiles, transmises à temps.
Ce premier échange permettrait par exemple de mettre en garde l'équipe soignante vis-à-vis du profil de certains patients, hyper anxieux, particulièrement fragiles, ou de porter à la connaissance des professionnels d'éventuelles attitudes particulières de la part des proches, ou autres sources de difficultés prévisibles.
Ce sera aussi le moment pour le médecin traitant de signaler son désir de faire l'annonce lui-même, pour certains patients, s'il juge cela préférable.

Un avis consultatif après la RCP ?

Si la présence du médecin traitant a un temps été envisagée au sein de la RCP, cela s'avère en pratique beaucoup trop difficilement réalisable.

Cette participation serait pourtant bénéfique, puisqu'il est le soignant ayant la connaissance la plus détaillée, la plus intime du patient, de son contexte et de son cadre de vie. On pourrait essayer de garder un degré de participation du médecin généraliste pour chaque RCP, non pas physiquement, mais par exemple en lui dédiant un espace au sein du compte rendu final. Il pourrait y indiquer son avis sur la décision, un avis qui aurait un caractère consultatif, et non un pouvoir décisionnel. Le médecin pourrait indiquer son ressenti quant à la pertinence et la faisabilité de la décision prise et du programme de soins dans le contexte du patient (sont-elles en adéquation avec l'état d'esprit du patient et ses attentes à ce moment de la prise en charge ?).

Parallèlement, le médecin serait assuré d'être informé en temps réel des décisions et du programme thérapeutique, objectif cher aux yeux des médecins généralistes, mais en pratique compliqué à atteindre. Cela lui permettrait d'être en mesure d'assurer le relais plus précocement, étant informé des démarches avant même les prochains contacts avec le patient et les courriers de ses confrères.
En outre, cela aurait également le mérite de rassurer le patient, puisque ce dernier aurait la garantie que son médecin traitant, qui le connaît bien et à qui il fait confiance, est impliqué dans la démarche décisionnelle initiale.

Un temps d'échange immédiat au décours de l'annonce

Un point qui reste capital est la nécessité d'un échange direct entre le médecin généraliste et l'équipe d'annonce, dans un délai le plus court possible après l'annonce diagnostique. Ceci afin d'impliquer ce dernier le plus tôt possible et de partager les informations, sur le déroulement de l'annonce, les termes employés, les réactions et préoccupations exprimées par le patient, les données non verbales, les choses qui n'ont pas été dites, et le programme de soins mis en place, s'il n'a pas été communiqué auparavant. Ce temps d'échange est impératif dans l'optique d'anticiper et de mieux appréhender les événements à venir et possibles difficultés, au moment du relais en ville.

Des oncologues admettent d'ailleurs par eux-mêmes que le « *courrier du médecin hospitalier à son confrère de ville gagnerait certainement à être centré sur les éléments importants de la prise en charge au domicile et sur les objectifs du traitement plus que sur la description très détaillée de l'hospitalisation du patient* » **[56]**. D'autant plus que certains traitements per-os initiés à l'hôpital seront ensuite mis en œuvre au domicile, et que ce sera au médecin généraliste de compléter l'éducation du patient, de veiller à la bonne observance et de gérer les effets indésirables, éventuellement d'arrêter le traitement. Cela peut s'avérer particulièrement problématique quand on pense que les délégués médicaux dispensent les informations aux professionnels hospitaliers et non aux médecins libéraux, les prescriptions de ces thérapies per-os étant hospitalières, quand bien même la prise se fait au domicile.

Repenser le temps d'accompagnement soignant

Il existe à l'heure actuelle un réel questionnement quant à ce deuxième temps du dispositif, le temps d'accompagnement. Articulé autour d'un professionnel, la plupart du temps une infirmière dite 'relais' ou 'coordinatrice', des interrogations se posent à propos de la nature même du poste et des modalités d'application de ce temps soignant. Il semble impossible de garantir la présence au bon moment et la continuité dans le temps de l'accompagnement

personnalisé. Ce d'autant plus que certaines structures ne peuvent mettre en place de véritable poste dédié au sein de l'équipe. De plus, la nature hospitalière du poste ne permet pas d'assurer une réévaluation régulière et ciblée des besoins. Ces éléments ont déjà conduit au questionnement vis-à-vis du positionnement de ces professionnels, et une piste proposée est de repenser cette fonction voire d'imaginer la création d'une nouvelle spécialisation de professionnels, qui se positionneraient au centre du parcours, aux côtés du patient **[27]**.
Le constat est que tous les patients, qu'ils bénéficient de ce deuxième temps d'accompagnement ou pas, et quel que soit son niveau de développement et son impact, iront consulter leur médecin traitant dès leur sortie d'hôpital. Ils ressentent le besoin de se faire redire les choses, qui vont être réexpliquées, reformulées dans une dimension bien plus humaine là où les informations étaient plus techniques en milieu hospitalier, ou en tout cas perçues comme telles. Le médecin généraliste a ici un rôle de proximité, et est sollicité presque systématiquement dans cette optique.

Ces différents éléments pris en compte, on pourrait imaginer la création d'un nouveau poste, d'une nouvelle spécialisation, avec des professionnels délaissés de toute considération technique, placés au cœur du dispositif, effectivement considérés comme les pivots, les référents des patients. Leur rôle, bien plus humain, serait de rencontrer les patients, avec ou sans le concours des médecins généralistes, pour faire le point à intervalles réguliers et s'assurer de la coordination du parcours soignant. Il lui incomberait ainsi de faire le lien entre les différents médecins impliqués, et pourrait même se positionner comme une interface, un intermédiaire privilégié facilitant la communication des médecins entre eux, en temps réel, et de manière ciblée (répondant entre autres au besoin d'information immédiate du médecin traitant avant la consultation dite 'relais' dès la sortie d'hôpital).
Les compétences relationnelles, la disponibilité et la coordination des soignants entre eux seraient les axes privilégiés de cette fonction.
Le fait de consacrer un poste à cette fonction nécessiterait automatiquement une formation spécifique, entremêlant des domaines de compétence divers comme la psychologie, des notions paramédicales, sociales, voire des aptitudes en gestion et management.

Les temps intermédiaires : plusieurs étapes = plusieurs annonces

Les médecins généralistes désirent être concrètement plus impliqués tout au long du processus, dès la démarche diagnostique, et jusqu'à la fin des traitements, de la surveillance ou parfois malheureusement jusqu'au décès de certains patients. Cela correspond d'ailleurs à un réel besoin exprimé par les patients et constaté par les praticiens, qui est celui de pouvoir bénéficier de temps comparables au temps d'annonce initial, à chaque étape du traitement, et plus globalement de manière régulière tout au long du parcours de soins. Cela évoque à nouveau la nécessité d'un accompagnement global et continu, déjà évoquée dans notre réflexion.

Le dispositif actuel met l'accent sur l'annonce diagnostique initiale. Il s'avère en fait que beaucoup d'autres étapes sont vécues par les patients comme des moments difficiles, car sources d'incertitude, d'interrogations, et finalement très anxiogènes.
Il serait ainsi particulièrement bénéfique d'envisager un temps intermédiaire à chaque étape des traitements ou de la surveillance. Par exemple au moment du scanner de réévaluation à six mois, après la première ligne de chimiothérapie, mais aussi après la deuxième ligne le cas échéant, ou dans l'intervalle entre radio et chimiothérapie. Ces étapes pourraient donner lieu à des consultations de bilan, semblables à la première consultation d'annonce. En effet, le

patient est dans ces situations en état de stress. Y a-t-il une réponse, ou au contraire une progression ? Cela remet-il en question le programme thérapeutique ? Quels événements vont suivre prochainement ?
Tous ces moments sont importants dans le vécu du patient et nécessitent des explications ainsi qu'une écoute attentive. On peut considérer qu'ils mettent en jeu un processus similaire à celui de l'annonce diagnostique, et doivent être considérés comme aussi sensibles.
En outre, il apparait tout aussi nécessaire de connaitre, à chacune de ces étapes, le ressenti du patient à propos de sa maladie, de ses traitements, son état d'esprit et ses attentes, qui peuvent avoir évolué.
Le médecin généraliste pourrait avoir sa place au moment de ces bilans intermédiaires. Il est en effet bien placé pour connaître ces données, ayant accompagné le patient pendant les périodes de traitements, l'ayant écouté et observé.

Une possibilité serait d'instaurer des temps médicaux intermédiaires (consultations de bilan), à chaque étape du parcours de soins, afin d'écouter le patient, de répondre à ses interrogations, ses inquiétudes, de lui réexpliquer le programme éventuellement réactualisé.
On peut dans ce cadre imaginer une consultation auprès du médecin traitant, qui aurait lieu en amont, afin de faire un premier bilan personnalisé et de mettre en évidence les points méritant une attention toute particulière. Le patient, plus en confiance face à son médecin, exprimerait ses impressions plus facilement et librement que face au spécialiste qu'il ne rencontre qu'occasionnellement dans un contexte particulier. Là où par exemple le patient à bout de force, et à un stade de réflexion où il souhaite arrêter tout traitement curatif, n'aura pas réellement la possibilité d'exprimer cette demande auprès de l'équipe hospitalière, la possibilité lui en serait donnée en consultant au préalable son médecin traitant qui pourrait plus aisément transmettre cette donnée aux professionnels concernés, après en avoir discuté avec son patient.
Un courrier de liaison, ou un appel téléphonique, permettraient ensuite la transmission par le médecin généraliste au référent hospitalier des informations, au décours de cette consultation préalable.

L'existence d'un professionnel de santé dit 'pivot', référent du patient au sein du parcours, tel que décrit précédemment, faciliterait d'ailleurs cette démarche et la rendrait plus fluide.

Les soins de support, une démarche collégiale aussi !

Il semble important également d'accorder une place aux médecins généralistes lors de la mise en place des soins de support. Il a semblé que la démarche était trop souvent unilatérale, soit réalisée en ambulatoire par ses soins, soit réalisée à l'hôpital sans qu'il ne soit impliqué. Afin de n'être ni spectateur, ni acteur unique, la coordination doit s'appliquer ici aussi.

Si les équipes hospitalières accèdent peut-être plus facilement aux ressources permettant une mise en application rapide et efficace des soins de support, ceux-ci sont souvent aussi coordonnés, que ce soit voulu ou non, par le médecin traitant une fois le patient à domicile.
Il est donc nécessaire que les médecins libéraux et hospitaliers soient en contact dès leur mise en route initiale, afin de collaborer et de personnaliser au mieux les soins, dans le contexte spécifique à chaque patient.

Replacer le médecin généraliste au centre de l'équipe au moment de la fin de vie

Le cas particulier de la fin de vie est à considérer de manière spécifique, surtout dans les cas où cela se fait au domicile. Cette situation devrait conduire l'équipe référente, à en croire les opinions exprimées, à redonner une place centrale au médecin traitant, désireux de redevenir l'acteur principal.
Il serait nécessaire dans ce cas de procéder à un véritable relais entre les spécialistes et le médecin généraliste. L'objectif étant de donner les informations et outils nécessaires à ce dernier pour gérer au mieux cette situation. La transmission porterait sur les événements prévisibles, les possibilités et modalités thérapeutiques palliatives, ainsi que d'autres suggestions concrètes, sans oublier les difficultés probables, des options pour les surmonter, et les causes et circonstances éventuelles de décès.

Par ailleurs, une insistance s'est manifestée à propos du devoir de vérité envers les patients prêts à entendre qu'ils vont mourir. Il arriverait parfois qu'apparaisse une réticence à l'avouer au patient, de la part des professionnels, quand bien même il serait prêt à recevoir cette information, voire aurait besoin de l'entendre. Peut-être le médecin généraliste pourrait-il intervenir dans cette démarche, s'il juge que l'état d'esprit de son patient permet voire nécessite de lui apporter l'information, et que son confrère référent lui confirme que le patient en est à ce stade de sa maladie. Cela serait même parfois préférable pour le patient que ce soit son médecin traitant qui l'en informe, tout comme ce dernier peut considérer qu'il est de son ressort de faire cette démarche.
Cela impose une nouvelle fois une communication régulière et claire entre les médecins impliqués.

- **Redéfinir la nature des informations à transmettre aux patients**

Les patients, dès l'annonce diagnostique et visiblement pendant tout le parcours de soins, manifestent souvent une vraie 'soif d'informations'. Or, comme l'ont montré les diverses discussions, les médecins délivrent souvent des informations dont la nature reste trop centrée sur les aspects purement médicaux.
Comme en attestent les questions parfois multiples et pointues des patients, ces derniers semblent aussi rechercher des informations souvent d'une autre nature. Si les questionnements restent souvent focalisés sur les aspects relatifs aux traitements, aux effets secondaires et aux échéances à venir, les données concrètes sur le vécu (douleur, fatigue, signes généraux et esthétiques) font souvent l'objet d'interrogations et leur sont parfois apportées lors de partages d'expériences entre malades.
Peut-être cette place accordée aux informations plus concrètes, de l'ordre du partage entre patients, devrait-elle plus conséquente. La mission des personnels médicaux serait dans ce cas de faciliter les interventions d'associations de patients et de les faire connaître, par exemple.

- **Mieux définir le positionnement des proches**

Le positionnement des proches a également donné lieu à discussion. Parfois obstacle à la délivrance des informations, parfois aide précieuse dans la communication avec le patient, parfois totalement négligé, l'entourage a de toute évidence une place à considérer et à prendre en compte à tous les stades de la prise en charge. Cette place semble actuellement mal définie et ne faisant l'objet que de peu de réflexions.
Le rôle des proches, malheureusement souvent relégué au second plan, et trop souvent considéré de manière péjorative, peut pourtant s'avérer crucial et il conviendrait de leur accorder une vraie place aux côtés du patient, sans pour autant les placer au même niveau.
En effet, si d'une part l'entourage peut se voir attribuer une position d'aidant (accompagnement du patient, intermédiaire, aide au quotidien), il peut parfois aussi nécessiter une aide personnelle (soutien psychologique, aides à domicile, par exemple). Les proches doivent être accompagnés, et des actions ciblées mériteraient d'être mises en place dans cette optique.

- **Uniformiser et généraliser le dossier de liaison**

Instrument réellement utile à la prise en charge tout au long du parcours des patients, et relativement facile à mettre en œuvre, le dossier de liaison, parfois appelé 'classeur patient' (exemple du classeur de liaison mis en place à Toul, annexe n°3) semble constituer un outil concret permettant d'améliorer le confort et l'efficacité de la prise en charge. En particulier auprès des intervenants occasionnels que peuvent être les médecins remplaçants, prestataires à domicile, voire parfois des professionnels intervenant en urgence. Accompagnant en permanence le patient, il faciliterait grandement le lien entre tous les intervenants, quels qu'ils soient, et serait aussi un gage de continuité auprès du patient.
Si certains centres semblent essayer de mettre en place cet outil de liaison, cela reste trop disparate sur le territoire, et encore une fois bien trop inégal, n'offrant pas les mêmes possibilités aux patients selon les centres.

Or tous les intervenants ont, au cours des focus group, exprimé le bénéfice que représenterait la tenue d'un tel dossier. Il convient donc d'inciter les équipes à le mettre en œuvre, d'autant que les différents exemples existants offrent déjà des possibilités et guides de mise en forme.

Malgré tout, si la présentation sur la forme resterait souple, le fond de ce dossier devra être conforme aux attentes des médecins, en particulier des généralistes, premiers utilisateurs de cet instrument. Les données et informations contenues actuellement dans ce genre de dossier sont indispensables, c'est un fait. Mais elles n'apparaissent pas suffisantes. Si parfois le contenu se résume surtout aux comptes rendus de RCP, ou opératoires, de chimiothérapie (résumé hôpital de jour par exemple), il serait nécessaire d'y inclure d'autres données concrètes et exploitables dans le cadre de la médecine générale. Les événements indésirables potentiels, leur prise en charge, des conduites à tenir spécifiques, et d'autre données surtout humaines devront, entre autres, obligatoirement y figurer, sous peine de créer un outil non exploitable en dehors du service compétent, donc presque plus source de difficultés.

La finalité serait d'obtenir un dossier de liaison accessible à tous les intervenants, même occasionnels, leur apportant des éléments concrets facilitant les démarches et la prise en charge, ainsi que source d'informations pour le patient au quotidien. Cela devra aussi être indépendant du niveau d'implication et de motivation des patients, sous peine de répercuter cette inégalité d'investissement sur les soignants.

Les résultats de travaux effectués dans ce domaine par certaines équipes (comme par exemple le dossier élaboré par le GRAL en Lorraine) sont à partager, et à évaluer en pratique.

- **Se positionner sur le rôle des radiologues**

De nombreuses difficultés sont apparues suite à la démarche de certains radiologues, qui sont à un moment donné du parcours confrontés à la découverte d'éléments pouvant potentiellement bouleverser le ressenti et la vie des patients, de manière brutale. Si le positionnement du radiologue hospitalier soulève moins de questions, celui du radiologue exerçant en libéral se révèle parfois problématique.
Intervenant dans un temps court, il est pourtant parfois en possession d'informations capitales. Le problème est qu'il doit remettre au patient un compte-rendu écrit au sein duquel figure son interprétation de l'examen, autrement dit une potentielle annonce écrite de l'évolution de la maladie, voire une annonce diagnostique initiale auprès d'un patient qui lirait le compte-rendu seul, à son domicile, une fois rentré. Autant dire que cela peut s'avérer catastrophique pour un patient qui peut ne retenir que certains mots ('lésion suspecte de cancer', 'volumineuse tumeur', 'rechute', 'dissémination métastatique', …), et se trouvant totalement dépourvu au domicile, sans pouvoir poser de question à un médecin. Pour autant, le radiologue se doit d'être précis et honnête dans son travail.

Il n'est ici pas question d'envisager une véritable annonce par le radiologue, qui souvent ne connaît pas le patient, ne le reverra peut-être pas, et n'a pas de programme thérapeutique construit à proposer au patient ; il ne fera en tout cas pas partie intégrante de l'équipe soignante entourant le patient lors de la mise en œuvre des traitements. En revanche, il semble à tout prix nécessaire de se pencher sur ce problème et surtout de tenter de trouver des solutions.

La problématique soulève actuellement des réflexions et certains travaux évoquent ce positionnement complexe propre aux radiologues, qui fait qu'il peut s'avérer très difficile de communiquer des résultats d'imagerie. Le radiologue, souvent maillon d'une chaîne entre le médecin traitant et les établissements hospitaliers, est parfois tiraillé entre d'une part l'obligation légale de la transparence de l'information, et d'autre part, son obligation éthique de ne pas procéder à des annonces de diagnostic grave dans des conditions reconnues aujourd'hui comme pouvant être très inappropriées voire délétères pour la suite des événements **[57]**.

Une enquête ciblée sur les pratiques d'annonce, auprès de 39 radiologues a été menée par le groupe GRAL 1 et permet de bien se rendre compte de la problématique **[58]**. 80% des radiologues interrogés disent n'avoir mis en place aucun protocole d'annonce des mauvaises nouvelles, et 87% d'entre eux indiquent communiquer eux-mêmes les résultats d'imagerie

aux patients (et le faire seuls pour 77% des personnes interrogées). Pour la grande majorité d'entre eux (85%), ils n'ont bénéficié d'aucune formation à l'annonce. Dans l'ensemble, les pratiques se font surtout selon les habitudes de chacun et sans protocole défini.
Les résultats montrent aussi qu'une partie des praticiens semble demandeuse de travailler ce point relatif aux annonces, de manière à établir des lignes directrices générales plutôt que des protocoles, considérés *a priori* comme trop contraignants.
Une hypothèse émise est celle de demander systématiquement au patient avant l'examen s'il souhaite être informé du résultat ou s'il préfère attendre de consulter le médecin prescripteur ou traitant.

Faut-il mettre en place un circuit confidentiel permettant de faire transiter directement les informations des radiologues aux médecins sans devoir remettre de document au patient ? On empièterait ici sur le droit à l'information des malades. Peut-on envisager de laisser le choix au patient de décider de la délivrance ou non des résultats au décours immédiat de l'examen ? Celui-ci n'a pourtant peut-être pas conscience de ce qui peut découler de l'annonce et des répercussions qui pourraient être évitées. Quelles pourraient être les solutions afin de rendre un peu moins délicat ce rôle spécifique des radiologues ? Il est indispensable d'établir une feuille de route et d'envisager des options concrètes permettant d'éviter ces situations potentiellement dramatiques. Des enquêtes et des concertations avec les professionnels en question devraient être menées afin de trouver des pistes.

VI. CONCLUSION

Incontestablement, le dispositif d'annonce a permis, depuis sa mise en place en 2006, d'apporter des solutions concrètes ayant un impact positif sur le ressenti des malades. Ils sont mieux préparés, mieux informés, et plus impliqués dans leur parcours de soins, et ces améliorations sont constatées en pratique et au quotidien par les médecins généralistes consultés.

Ce constat est toutefois à mettre en perspective avec l'implantation encore bien trop limitée de ce dispositif au sein des établissements de santé habilités à traiter les patients atteints de cancer. Il semble qu'en dehors des grands centres référents ayant assimilé le dispositif depuis la phase d'expérimentation, la mise en place de cette mesure phare des Plans Cancer, bien qu'effective en théorie, ne permette pas aux patients d'y avoir accès.

La formation et l'information des médecins de toutes spécialités à ce sujet doivent être nettement accentuées, afin en particulier de donner aux médecins généralistes la volonté de s'impliquer davantage, et il apparaît nécessaire de trouver les moyens de généraliser significativement et durablement l'application du dispositif.
Il semble également que l'intitulé « dispositif d'annonce » ne soit pas en adéquation avec la finalité d'accompagnement relationnel durable qu'il implique, et cette confusion pourrait expliquer en partie le manque d'investissement parfois constaté chez certains médecins généralistes qui n'y trouvent actuellement pas leur place. De même, leur sentiment est que le dispositif, élaboré autour des temps hospitaliers ne rend pas compte de l'importance du suivi en ville par le médecin traitant, et de son rôle de proximité privilégié auprès du patient. Ainsi, il est probable que le dispositif gagnerait à être ajusté sur certains points et moments clefs, afin de le recentrer autour d'un axe patient/médecin traitant. Cela offrirait à ce dernier davantage d'opportunités d'être consulté, renforçant la personnalisation de la prise en charge et la valeur d'accompagnement apportée par le dispositif, rendant ainsi plus confortable l'exercice quotidien du médecin généraliste. La visibilité du dispositif d'annonce en serait également probablement meilleure.
Il apparaît en effet que le cadre actuel du dispositif, construit surtout autour des temps hospitaliers, et dont l'implantation reste actuellement trop partielle en dehors des principaux centres de soins, ne permette pas un impact significatif sur les pratiques en soins primaires.

Si les modalités de la communication entre les médecins généralistes et les équipes hospitalières ne sont pas sans faille, c'est surtout la nature des informations communiquées qui semble inadaptée. Les recentrer sur l'aspect humain paraît indispensable, et des outils concrets tels que le dossier de liaison, pourraient y contribuer.

Les quelques points pouvant être rectifiés, et pour lesquels nous suggérons des pistes de travail, ne doivent malgré tout pas faire oublier l'impact franchement positif qu'a le dispositif sur le vécu des patients, qui reste une préoccupation première, et qui facilite déjà en partie leur prise en charge par le médecin généraliste. Cela semble en revanche être une bonne raison de se pencher sur les points pouvant être ajustés.

ANNEXES

Annexe 1

Retranscription des séances de Focus Group

Première séance : médecins généralistes exerçant à 25km du CHRU de Nancy, dans la région du « toulois », donc à proximité immédiate du CH Saint-Charles (Toul), où le dispositif d'annonce est bien implanté

Les intervenants sont sollicités en répondant aux questions suivantes :

- **Dans quelle mesure connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique, vous sentez-vous habitué(e) et impliqué(e) ? Avez-vous bénéficié d'une formation ?**
- **À quelle fréquence effectuez-vous une annonce diagnostique en cabinet ? Orientez-vous facilement vos patients vers des centres référents pouvant bénéficier du dispositif d'annonce ?**
- **Lors de la découverte d'une pathologie cancéreuse chez un de vos patients, comment en êtes-vous informé (par qui, dans quel délai, sous quelle forme, l'info est-elle de qualité) ?**
- **Quelle doit être selon vous la place du généraliste dans la démarche de soins initiale (découverte diagnostique, annonce, RCP, mise en place du PPS) ?**
- **Dans quelle mesure la mise en place du dispositif d'annonce a-t-elle eu un impact sur la prise en charge des patients à leur sortie d'hospitalisation, sur l'accès aux soins de support et autres équipes d'accompagnement ?**
- **Comment la coordination Ville-Hôpital a-t-elle évolué depuis la mise en place du dispositif ? Avec quelle facilité correspondez-vous avec l'équipe hospitalière référente ?**
- **Quel vous semble être l'impact du dispositif sur le vécu des patients ? Sur leur niveau d'implication, d'information et de préparation ?**

Les questions seront mentionnées ici à titre indicatif au moment où elles ont été posées, mais le déroulement de la séance a conduit les différents intervenants à donner des éléments de réponse sur tous les points abordés tout au long de la discussion.

- **Dans quelle mesure connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique, vous sentez-vous habitué(e) et impliqué(e) ? Avez-vous bénéficié d'une formation ?**

Je n'ai jamais été confronté au dispositif d'annonce selon un protocole. Ayant plus de patients âgés, j'ai plus d'annonces à faire et c'est une question de « feeling », les connaissant mieux que les autres médecins qu'ils consultent. Même si cela m'arrive de me tromper, de mettre les pieds dans le plat.
Mais je n'ai pas eu de cours concernant un dispositif, je ne sais pas s'il y en a un ici.

Je suis allée à plusieurs réunions de formation. J'ai aussi connaissance de cahiers de soins propres à chaque patient.
Toute annonce est difficile pour tout le monde, surtout qu'on ne sait pas exactement quelle sera la suite des événements, et on s'en était souvent chargé jusque là. J'ai pris conscience du fait que les informations discordantes au début peuvent être nuisibles.

J’ai l’habitude de correspondre avec nos confrères sur Toul, et c’est très confortable de savoir ce qui doit être dit, ce qui ne doit pas être dit, et ce qui a été dit, surtout.
C’est plus compliqué avec Nancy, car les courriers sont plus tardifs. Avec Toul, une infirmière d’annonce nous appelle, c’est beaucoup mieux de pouvoir communiquer verbalement que par écrit.
Chaque patient va entendre et comprendre les choses différemment, c’est très individuel dans la relation. Il nous faut donc avoir les même discours pour que les patients s’y retrouvent, car les discours différents sont délétères.

Il faudrait aussi un consensus sur les délais d’information. Par exemple, il a été découvert un cancer pulmonaire chez un de mes patients lors du bilan préopératoire d’une valvuloplastie. Il a fallu attendre un mois avant qu’il en soit informé, et il a fallu le gérer par mes propres moyens.

C’est vrai que lorsque le processus met du temps à s’élaborer, le patient gamberge. C’est ce qu’on peut reprocher au dispositif, c’est trop long à se mettre en route.
Je reçois parfois une lettre du spécialiste qui nous informe des résultats et de la tenue de la consultation d’annonce à telle date, nous demandant de ne rien dire dans l’intervalle, cela nous met en porte-à-faux.

Le patient peut aussi nous appeler pour avoir ses résultats, et cela nous met mal à l’aise, car on ne peut lui délivrer l’information. Soit on lui dit qu’on les attend, soit on lui demande de venir au cabinet pour en parler, mais dans ce cas ils ont presque déjà compris.
Malheureusement dans ces situations, la moitié du chemin est fait, mais pas comme il faut.

J’ai appris à ne pas dire. Lorsque le diagnostic est connu, mais que le programme thérapeutique n’est pas établi, il vaut mieux temporiser et ne rien dire en attendant. Les réunions de formation m’ont conforté dans cet aspect, je préfère dire que les résultats sont toujours en attente.

Mais c’est parfois loin d’être facile, ça dépend des gens. Cela peut être à l’origine de litiges, les patients ou leur famille pouvant reprocher *a posteriori* de ne rien avoir dit.
Par exemple, un patient chez qui on découvre un cancer bronchique juste avant Noël. J’ai préféré laisser passer la période des fêtes sans lui annoncer, le pneumologue le revoyant juste après. Cela m’a attiré les foudres de sa famille, qui m’a reproché de n’avoir rien dit.

Je n’ai pas eu de véritable formation à l’annonce. C’est vrai que c’est surtout une question de feeling. Entrent en jeu la sensibilité du patient, et la nôtre.
Cela faisait longtemps que nous faisions des annonces en cabinet. Le fait d’avoir mis en place le dispositif ici, à Toul, favorise les choses, parce qu’on sait ce qui a été dit et ce qui n’a pas été dit, c’est ensuite plus facile.
La consultation d’annonce est un progrès considérable, car cela permet de cadrer la chose. Mais c’est surtout plus facile parce qu’on se connait les uns les autres, on se téléphone, et il n’y a alors pas de décalage entre ce qu’on va dire au patient et ce sur quoi cela débouche.

Il faut aussi savoir s’adapter aux patients. Certains ne sont pas prêts à entendre tout de suite, et il nous faut alors parfois adopter une démarche progressive. Surtout si on sait qu’il a une consultation d’annonce prévue, ce n’est pas la peine de délivrer l’information ne sachant pas le plan de soins et le patient n’étant pas toujours prêt.

Je considère malgré tout qu'il est de mon ressort de faire l'annonce aux gens que je connais depuis très longtemps.

Oui, mais la démarche est progressive. Quand on adresse un patient au spécialiste, c'est déjà préparer le terrain, on explique aux gens ce qu'on recherche, les hypothèses. C'est déjà un début d'annonce.

Mais il faut un délai bref entre l'examen de confirmation diagnostique et l'annonce ! Nous avons le diagnostic rapidement, il est incohérent de faire attendre le patient des semaines ! *(l'intervenante manifeste physiquement son exaspération)*
Je pense qu'il faudrait un délai maximal de 8 à 10 jours entre la confirmation et l'annonce. Que ce soit par nous ou par un autre praticien.

Certains patients ne veulent pas forcément savoir tout de suite. Ils préfèrent parfois attendre la consultation d'annonce prévue. Et cela nous arrange bien nous aussi, n'ayant pas toutes les données du problème. *(Réactions verbales diverses simultanées des participants)*
Même si c'est inconfortable de dissimuler des informations.

Il existe aussi un malaise concernant la position des radiologues. Sur les comptes-rendus, il est parfois mentionné qu'une lésion est suspecte, par exemple. Certaines choses sont explicitées sans réelle annonce, avec des interrogations. Le radiologue demande alors au patient d'aller voir le médecin traitant. Mais qui doit faire l'annonce ?

Surtout que le patient qui lit le compte rendu ira chercher des informations (internet, …).

Les radiologues nous mettent parfois dans ces situations difficiles.

L'annonce doit donc être un processus élaboré et collégial.
Ici à Toul, la proximité et nos relations avec les praticiens nous facilitent les choses. On peut se mettre d'accord et avoir des informations rapidement. Mais avec les grands centres, nous généralistes avons parfois l'impression d'être exclus de la prise en charge. Que ce soit pour la RCP, les soins, nous ne sommes pas impliqués. Je me rappelle d'un dossier pour lequel j'ai apporté des informations sur le vécu du malade, son environnement familial, qui ont permis de revoir les choses bien différemment lors d'une 2ème RCP.

Nous avons pas mal de données concernant la famille, leur environnement, leur mode de vie et de fonctionnement, qui sont précieuses et qui mériteraient d'être prises en compte. Mais à quel moment pouvons-nous les apporter ? Cela semble bien plus facile si on connait les confrères avec qui on correspond.

Il faut une vraie concertation entre les spécialistes et le généraliste.

Notre spécificité en tant que généraliste est trop souvent niée, surtout au CHU, et on n'a pas assez d'occasions de dire certaines choses parce qu'il est trop difficile de se mettre en contact direct.
C'est quelque chose que je ne vis pas bien.

- ***Vous êtes donc plutôt impliqués et habitués au dispositif, surtout à Toul où cela semble bien fonctionner. On note l'importance de renforcer une certaine cohérence dans le temps entre les praticiens.***

Peut-être serait-ce encore mieux si on pouvait assister à la consultation d'annonce.

Pas forcément. J'y ai assisté une fois, la patiente a d'ailleurs changé de médecin quelques jours ensuite (je ne connais pas la raison, peut-être m'a-t-elle considéré comme responsable). Le médecin qu'elle a vu après lui a réexpliqué les choses, et elle a fait une tentative de suicide au décours. Je n'ai pas très bien vécu cette unique expérience… Cela n'a pas été enrichissant.

Les résultats de RCP qui nous parviennent sont assez indigestes. Il y a un côté purement technique qui nous échappe, et derrière lequel il n'est pas tenu compte du particularisme de la personne. Il y a ce côté très protocolaire.

- **À quelle fréquence effectuez-vous une annonce diagnostique en cabinet ? Orientez-vous facilement vos patients vers des centres référents pouvant bénéficier du dispositif d'annonce ?**

Cf. précédemment.

Il est facile d'orienter les patients vers des spécialistes que l'on connait et vers le CH local. Quand on connait personnellement les correspondants, cela ne pose généralement pas de problème. C'est plus compliqué avec les grands centres type CHU.

Le patient nous échappe parfois lorsqu'il est accaparé par les centres régionaux.

En pratique, lorsqu'on adresse un patient vers un centre de soins, les délais de prise en charge sont de plus en plus longs. Il peut se passer des mois entre le moment du diagnostic et le moment des soins.

Je crois qu'a été mis en place au CAV un « circuit de dix jours », concernant la pathologie mammaire (j'ai reçu une plaquette au cabinet). C'est censé permettre à une patiente de bénéficier des différents examens et consultations nécessaires à la démarche diagnostique et aux explorations, le tout en dix jours.
C'est un très bon exemple, c'est bien pour tout le monde.

Je ne connaissais pas du tout.

C'est aussi à nous de raccourcir les délais avec un coup de téléphone, même s'il s'agit de correspondants qu'on ne connait pas. Une découverte de lymphome par exemple requiert une prise en charge rapide.

Mais les caractéristiques du CHU font que c'est trop difficile de correspondre directement avec le service compétent.

Encore une fois, c'est bien plus facile lorsqu'on connait personnellement le praticien.

Surtout, la manière dont l'équipe spécialiste va inclure le médecin généraliste conditionne la relation que l'on aura ensuite avec notre patient.
Si on est « squeezé » au départ, les patients s'adresseront toujours au service spécialisé concerné, au lieu de nous appeler, même s'ils en avaient l'habitude. On ne les revoit alors

qu'en situation de catastrophe, sans forcément avoir eu toutes les informations, et ne sachant pas où ils en sont dans leur maladie. On est alors mal à l'aise.

C'est vrai qu'on va être parfois squeezé. Que ce soit le CHU ou d'autres cliniques d'ailleurs, ce n'est pas spécifique au CHU.
Mais c'est peut-être à nous aussi de reprendre notre rôle, de téléphoner pour avoir des nouvelles. Les patients y sont d'ailleurs très sensibles.
Ce n'est pas aux malades de faire certains efforts, c'est à nous de faire la démarche de nous replacer au cœur de la prise en charge.

Cela paraissait d'ailleurs bien plus simple avant *(le médecin s'exprimant est le doyen des médecins présents)*, c'est de plus en plus compliqué dans la gestion des malades.

C'est plus compliqué à cause de la gestion des choses, mais aussi à cause des gens. Les malades sont moins dans l'acceptation des choses.

Le souci de ne pas dire, en attendant la consultation d'annonce, a opacifié certaines situations. Parfois il faut dire, parfois il ne faut surtout pas dire, ce n'est plus très clair, maintenant. On ne sait même pas toujours si on a le droit de dire quelque chose.
Certains patients ont un rendez-vous en consultation d'annonce, mais ils ont déjà bien compris ce qu'ils avaient (exemple d'une consultation d'annonce au CAV…) !

Peut-être pourrions-nous parfois donner des informations avant cette consultation. Parfois ils ont besoin de digérer, ils ne comprennent pas tout. Cela peut être utile de préparer l'annonce.

La démarche peut et doit être progressive, d'ailleurs. Il y a forcément une progression. Le fait de faire des explorations complémentaires, de consulter un spécialiste, est déjà une préparation à l'annonce.

Parfois, dans tous les centres, l'annonce est beaucoup trop brutale.

Il existe des infirmières spécialisées d'annonce qui entourent les patients, dans les centres de cancérologie. Mais cela ne se fait pas partout de la même façon.

Quand il s'agit de notre famille en tant que patient(e), nous servons de relais parce que nous sommes médecin, sans nous demander notre avis, cela crée des biais, car nous sommes mal à l'aise, ce n'est pas normal, ce n'est pas notre rôle. On ne peut pas être un proche du malade et son soignant, car on perd en objectivité.

- ***C'est donc plus facile avec les spécialistes qu'on connait personnellement, qu'avec des structures comme le CHU.***
  Il existe bien un enjeu autour des délais.
  On retrouve aussi la notion de progression à chaque étape.
  Enfin, l'évolution sociétale semble compliquer les choses.

Je dirai quand même qu'il ne faut pas faire de généralités, il y a des gens supers au CHU comme ailleurs. Dans tous les centres, c'est variable d'un service à l'autre.

Ça dépend vraiment des relations qu'on a avec les spécialistes.

- **Lors de la découverte d'une pathologie cancéreuse chez un de vos patients, comment en êtes-vous informé (par qui, dans quel délai, sous quelle forme, l'info est-elle de qualité) ?**

Cf. précédemment.

Cela dépend de beaucoup de choses, de chaque pathologie. Dans certains cas, nous recevons les résultats avant de revoir le patient qui ne s'y attend pas forcément. On essaie alors de retarder la chose en attendant de savoir ce qui sera prévu ensuite.
Dans d'autres cas, la pathologie est patente ou l'imagerie trop évocatrice (exemple : lâcher de ballons sur une radiographie thoracique), et il est très difficile de cacher les choses. On doit alors annoncer quelque chose de grave, sans forcément parler du cancer.
Ça va donc beaucoup dépendre de la pathologie. Certaines annonces seront beaucoup plus progressives que d'autres.

Quand on adresse un patient chez le gastro-entérologue local, c'est souvent lui qui fait l'annonce, par exemple.
Quand il nous appelle, ce n'est d'ailleurs pas bon signe. En général, il ne téléphone pas pour rien.

Je crois d'ailleurs qu'il participe aux consultations d'annonces avec les spécialistes hospitaliers.

En général, les informations nous sont quand même données progressivement (il y a la suspicion, puis le bilan d'exploration, la confirmation et le bilan d'extension, …).

Il y a toujours une progression. Le fait de les adresser à des confrères pour un tableau suspect, ils se rendent comptent de la suspicion. Pratiquer des examens complémentaires amène déjà la progression, ils se doutent de ce qui se passe.

C'est difficile d'envoyer un patient en scintigraphie osseuse sans qu'il ait des doutes (surtout s'il cherche sur internet, etc.). Même s'ils ne l'entendent ou ne l'expriment pas toujours.

Certains patients ne veulent pas voir, ne veulent pas entendre. Et ça, le généraliste le sait mieux que quiconque.

Les délais sont quand même longs, même parfois ici sur Toul. J'ai un patient chez qui on a trouvé une opacité pulmonaire suspecte, la biopsie ayant confirmé une néoplasie, qu'on a envoyé en TEP-scan, qui a fait plusieurs examens, et qui au bout de trois mois n'a toujours pas compris qu'il avait un cancer. Il m'explique que c'est une réminiscence du tabac ! Alors qu'il sait qu'il a des métastases ganglionnaires.
Je n'ai toujours pas prononcé le mot, il n'a pas eu de consultation d'annonce, mais je ne nierai pas s'il me le demande.

La dernière fois que j'ai annoncé un cancer, j'ai perdu le patient pendant un moment.
Il semble que dans l'esprit des gens à qui on annonce un cancer, on soit parfois responsable de leur maladie.

Le patient se demande souvent si ça ne pouvait pas être diagnostiqué plus tôt. Le généraliste est dans cette problématique de culpabilité éventuelle, que le patient va parfois exprimer.

Oui mais c'est parfois si on ne fait pas l'annonce nous-mêmes, le patient ayant l'impression qu'on ne sait pas.

C'est très variable d'une personne à l'autre. Certains patients préfèrent ne pas l'apprendre par la bouche de leur médecin.
On ne peut de toute façon jamais savoir comment la personne va réagir, quand bien même il s'agit d'un proche.

C'est même bien plus difficile avec les proches.

- ***Cela dépend donc des patients, des pathologies, des relations, du contexte. Il est aussi toujours question de feeling (commune humanité qu'on partage avec le patient). On ne saura jamais* a priori *si on fait les bons choix.***

Entre en jeu ce que les psychiatres appellent le transfert positif qu'on a avec nos patients.

- **Quelle doit être selon vous la place du généraliste dans la démarche de soins initiale (découverte diagnostique, annonce, RCP, mise en place du PPS) ?**

La place du médecin traitant doit et devrait rester centrale. Elle ne l'est pas toujours, malheureusement.
Ce n'est pas à nous de prendre la décision concernant tel ou tel protocole. Mais c'est par nous que devraient passer toutes les informations.
C'est l'essence même de notre spécialité, faire le lien entre tous les intervenants.

Notre rôle est d'échafauder un diagnostic et d'organiser ensuite la prise en charge.

Je ne pense pas que nous devions organiser la prise en charge. Excepté dans les cas d'abstention thérapeutique, pour lesquels c'est à nous d'interférer.
Ce n'est pas de notre ressort d'intervenir pour le choix des chimiothérapies par exemple, mais notre avis devrait être pris en compte lors des décisions de RCP. Pour le contexte familial, social, etc.
Certains patients âgés vont choisir et demander l'arrêt des soins dans certaines situations. C'est alors à nous de prendre la décision en accord avec le patient. Et je me sens le droit de dire stop, on arrête, sans passer par les spécialistes.

- ***Vous vous positionnez comme la personne la plus proche du patient, étant dans sa proximité ?***

Oui, on est les plus à même d'entendre son message. En hospitalier, on traite une maladie.

- ***Et c'est alors à vous d'apporter la dimension intersubjective avec le patient***

D'autant que le patient n'est jamais présent en RCP, le dossier est présenté entre les spécialistes.

Le déroulement des RCP me choque parfois. On liste des symptômes et des protocoles et on dit on va faire ça dans tel ordre. Heureusement, cela correspond souvent à la situation. Mais parfois, il y a des informations que nous pourrions et aimerions apporter et qui feraient que les décisions seraient différentes ! Dans ces situations, nous devrions pouvoir dire « halte là » !
(la personne s'exprime avec virulence en tapant des poings sur la table)

C'est vrai que notre avis devrait être pris en compte, même si nous ne sommes pas présents physiquement. Par exemple par courrier ou vidéoconférence.

Cela arrive, quand on a la chance de connaître certains spécialistes avec lesquels on travaille, surtout ici sur Toul. J'ai parfois mon mot à dire sur la RCP en passant un coup de fil. Le spécialiste prend parfois mon avis et éventuellement remet en cause la décision de RCP.

D'après moi, il devrait exister au sein de chaque compte-rendu de RCP un petit espace dans lequel on nous demanderait notre avis, nos préoccupations ou interrogations vis-à-vis du patient et de son contexte. Nous pourrions apporter des éléments du passé des gens, leur passé carcinologique, familial ou autre.
Nous avons des éléments à apporter que nous sommes les seuls à avoir, de par la nature de notre relation avec les patients.

Mais cela dépend encore une fois des relations personnelles que l'on a avec les spécialistes en question.

Les RCP peuvent être « traîtres » parce qu'on peut se tromper sur des interprétations purement théoriques, et on pourrait avoir des surprises.

Oui mais la RCP réunit quand même beaucoup de spécialistes, il y a des radiologues, oncologues, chirurgiens, médecins, qui font la meilleure synthèse possible.

C'est vrai, mais il manque cette dimension humaine que nous apporterions par notre proximité avec le patient. Certaines personnes ne peuvent pas encaisser les protocoles proposés.
Mais on leur fait quand même confiance pour tout le reste.

Globalement, on peut quand même faire remonter des informations si on a le confrère directement au téléphone.

Parfois c'est difficile et on observe une négation de l'écoute du médecin traitant.

Quand bien même les patients vont passer des examens dans beaucoup d'endroits différents, voir plusieurs spécialistes un peu partout, ils reviennent souvent voir leur généraliste pour savoir comment ça se passe. C'est pour cet aspect que notre rôle doit rester central, et qu'on doit rester le point de référence pour le patient.
On peut faire passer plein de scanners au patient, c'est chez nous qu'il viendra chercher les résultats. Ils sont moins intéressés par ce qu'on va leur dire au CHU, j'ai l'impression.

Entre aussi en compte la question de la famille. Certains proches vont les suivre partout et veulent tout savoir. Parfois, ils nous demandent même de ne rien dire au patient.

C’est vrai, il y a le poids de la famille.

- **Dans quelle mesure la mise en place du dispositif d’annonce a-t-elle eu un impact sur la prise en charge des patients à leur sortie d’hospitalisation, sur l’accès aux soins de support et autres équipes d’accompagnement ?**

Soit les patients sont pris en charge par les équipes pluridisciplinaires, et dans ce cas on est surtout témoins ; soit on reste les acteurs et c’est à nous de dispatcher les rôles.

Au cours de la consultation d’annonce, on explique au patient qu’il y a des équipes de psychologues, etc. On lui donne des potentialités, alternatives possibles, même s’il ne les utilise pas tout de suite, ce qui est possible.
C’est important pour les patients de savoir que dans tel service, il y a un psychologue et d’autres professionnels avec qui ils peuvent prendre contact. Il y a de plus en plus d’équipes qui se mettent en place, au CAV par exemple.
Des ouvertures se sont faites sur l’accompagnement, et c’est important, parce que ça ne se faisait pas avant.

Je pense que l’annonce elle-même est déjà un moment traumatisant pour un patient. Il faut en plus qu’il comprenne le programme de traitement. Alors il me semble difficile de lui présenter en plus les équipes d’accompagnement qui pourraient l’aider.
Pour nous c’est utile, mais pour le patient je ne suis pas sûr.

Notre rôle est de toute façon différent lorsqu’il rentre à la maison. Il a reçu à l’hôpital beaucoup d’informations qu’il va nous falloir lui traduire. On lui a expliqué des choses, mais surtout par leur aspect purement technique, et on va devoir redonner cette dimension humaine à la situation.
Par exemple, on a dit au patient qu’il avait une séance de « centrage ». Nous devons alors lui expliquer avec des mots de tous les jours.
On revient à notre dimension beaucoup plus humaine, qu’attend le patient.

C’est une relecture, une traduction qu’on fait au patient, avec des mots qu’ils sont capables d’entendre et de comprendre.
Garder un aspect purement technique serait désastreux, les patients peuvent très bien partir sur de fausses pistes.

Mais cela voudrait dire que l’annonce n’est en réalité pas faite ?

Si, mais elle n’est pas forcément digérée. Le patient peut être sous le choc dans un premier temps.

On ne comprend qu’une partie de ce qu’on nous dit initialement, surtout en phase de choc. C’est pour ça qu’il faut plusieurs consultations. Ils comprennent à chaque fois un peu plus, dans le diagnostic, le traitement, etc.
Ils ne comprennent parfois que ce qu’ils ont envie d’entendre.
Il y a une progression dans la maladie, dans sa compréhension.

- **Comment la coordination Ville-Hôpital a-t-elle évolué depuis la mise en place du dispositif ? Avec quelle facilité correspondez-vous avec l'équipe hospitalière référente ?**

Cf. précédemment.

C'est ce qu'on disait tout à l'heure, c'est plus facile avec l'équipe locale.

Mais l'évolution est favorable. À mon sens, la mise en place de cette consultation d'annonce est un progrès, et l'évolution de nos relations est forcément favorable.
Après, ça dépend comment ça se goupille entre nous généralistes et les spécialistes en question.

On a quand même souvent, sur Toul, un coup de fil d'une infirmière d'annonce voire du médecin. Pas sur Nancy. Cet appel est très important, parce qu'il nous implique, il nous respecte, il y a un échange, alors qu'à Nancy, les structures semblent débordées. Les patients nous le disent d'ailleurs, ils ont même du mal à exprimer leur ressenti. Malheureusement, les services sont surbookés, c'est une réalité.

Parfois, Nancy nous appelle mais c'est plus à la recherche de renseignements qu'à titre d'information. C'est souvent à sens unique. Et même quand on nous demande des infos, c'est surtout technique.

J'ai dans ma patientèle une infirmière d'annonce du CAV, qui, elle, me téléphone, parce qu'on se connait.
Encore une fois, ça marche mieux quand on connait les gens, c'en est bien la preuve.
D'ailleurs, les gens le ressentent et l'apprécient énormément.

Le patient n'est plus un patient lambda, il devient le patient du Dr X. Il ne se sent plus abandonné, il se sent accompagné. Les gens le ressentent comme ça.

- ***On retrouve cette notion d'accompagnement issue de la proximité avec le patient et de celle qu'on peut avoir avec certains spécialistes***

Je crois qu'il y a aussi une réciprocité, les spécialistes semblent apprécier les échanges, sinon ils ne le feraient plus.

D'une manière générale, tout le monde y gagne. Le spécialiste, le généraliste, et surtout le patient, qui est le premier concerné.
On a parfois l'impression que les prises en charge sont très spécialisées. Notre place dépend alors de celle qu'on veut bien nous accorder, et ça marche dans les deux sens.

- ***Et lorsque vous en avez besoin, comment êtes-vous proactif, quelles sont vos démarches, vous décrochez le téléphone ?***

Oui, mais ici à Toul c'est facile, il n'y a pas 36 correspondants. Au CHU il y a beaucoup plus d'interlocuteurs. Sur le plan pratique, quand nous sommes avec le patient en cabinet, c'est très difficile. Il peut du coup y avoir aussi plusieurs sons de cloche.
Le problème est que les équipes sont nombreuses et qu'il y a beaucoup trop de travail.

- ***Mais l'évolution serait donc favorable ?***

La réponse est clairement oui.

Tout comme la consultation d'annonce qui est indiscutablement un progrès.

Mais tous les aspects, notamment les relations avec les spécialistes, sont encore perfectibles. Il y a des endroits où ça se passe mieux que d'autres.

- **Quel vous semble être l'impact du dispositif sur le vécu des patients ? Sur leur niveau d'implication, d'information et de préparation ?**

Cf. précédemment.

Pour toutes les raisons évoquées jusque là, oui, tout est globalement bien amélioré.

Je pense aussi que la consultation d'annonce, avec l'ensemble des éléments donnés aux gens, permet d'avoir une vision globale. On annonce des choses difficiles, mais il y a des solutions. Même si l'attente est toujours difficile à gérer.
Auparavant, on annonçait parfois des choses sans aller plus loin que le diagnostic lui-même. Cela créait des situations particulièrement anxiogènes.

Ce sont maintenant des consultations plus structurées et cohérentes. Les gens se sentent pris en charge avec des objectifs, une stratégie, des orientations. Cela permet aux gens de s'assoir au sein de leurs traitements, avec plus de cohésion, plus de solidité.

Il faut se rendre compte aussi que les traitements et leurs approches sont toujours plus complexes et cela aurait pu nous échapper, car nous n'avons pas toutes ces données.

Cela nous amène parfois à être débordés. Ça évolue en permanence.
Alors qu'il y a une vingtaine d'années on avait à chaque fois une bonne idée du plan de traitement qui allait être proposé.

Je suis de plus en plus convaincue que l'annonce doit être faite par la personne qui a le plus d'éléments, de données, de résultats des examens et qui peut donc donner les informations les plus structurées et coordonnées.

C'est vrai qu'il est important de donner un panel de solutions vers lesquelles on va s'orienter. Même si le diagnostic reste toujours le même, les protocoles sont amenés à évoluer et les solutions peuvent changer.

Avant, c'était parfois entre deux portes, sans trop savoir ce qu'on allait faire au patient.

Il arrivait aussi que la famille ait des informations avant le patient lui-même, parce qu'ils appelaient, ils se déplaçaient. Il se passait des choses parfois très étonnantes.

- ***C'est la combinaison entre le diagnostic et le protocole, la stratégie de soins, qui semble donc être le couple le plus porteur***

Cela permet au moins de dire au patient qu'on va faire quelque chose, de proposer des solutions, même s'il manque encore des éléments. Pour éviter de donner un diagnostic et de s'en tenir là. Il faut donner l'espoir d'un traitement, même si on ne croit pas à une guérison.

On a aussi des situations pour lesquelles on annonce un cancer en disant qu'on ne le traitera pas. Par exemple, on annonce un cancer de la prostate en estimant que c'est une forme non virulente, qu'on va surveiller. Donc l'approche des gens va changer, on va apprendre à vivre avec son cancer. Certains patients vivent pas mal d'années avec des appareillages.

Alors qu'avant, on disait j'ai un cancer, j'en ai pour tant de temps, point final.
Il faut changer l'approche parce qu'il y a des cancers non traités. Il faut apprendre à vivre sans le stress, la connotation sociétale des décennies précédentes.
Les choses ont changé dans l'approche du cancer.

Les médias s'en chargent aussi, comme internet.

La notion de maladie cancéreuse non traitée est récente. Surtout avec la prostate et le dépistage.

Et il nous faut nous aussi intégrer cette notion ! Je n'étais au départ pas au courant de cette attitude, et j'ai eu du mal à croire qu'on ne ferait rien. Je me mettais à la place du patient à qui on dit clairement qu'il a un cancer mais qu'on ne va rien faire. Il faut vraiment bien expliquer au patient et à nous d'ailleurs !

- ***Il y a donc à la fois complexification des traitements et lâcher-prise sur certains cancers à évolution lente***

Oui, parce que la notion de cancer qu'on ne traite pas est récente, avec la prostate.

Et puis il y a tous les cancers qu'on retrouve chez des personnes âgées, chez qui on estime que le rapport bénéfices/risques est défavorable.

Oui, mais chez un patient de 60 ans à qui on dit ne rien faire…

Mais les urologues ont des arguments précis.

J'en connais un qui deux ans après est pluri-métastatique…

Malheureusement, certains patients vont échapper aux statistiques, rien n'est sûr à 100%.

J'ai en tête un patient jeune qu'on commence à traiter à 48 ans et pour qui les carottes sont cuites.
Ce sont les risques aussi de la démarche. Je pense que ce patient là, qui était quelqu'un de tellement anxieux, aurait dû avoir des propositions de traitement. Les gens qui sont dans ce négativisme vont plus souvent évoluer défavorablement.
Je regrette de ne pas être intervenue, *a posteriori*.
Je pense que ce profil de patients très anxieux, cancérophobes, devraient être amenés à un traitement, quels que soient les arguments anapath.

On retrouve ici la relation entre la psychie et le corps.

Deuxième séance : groupe de médecins généralistes installés à distance de tout CHR-CHU, exerçant une médecine rurale

Les questions suivantes sont posées aux intervenants :

- **Connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique et qu'en savez-vous ? Vous a-t-on proposé une formation ?**
- **À quelle fréquence êtes-vous amenés à faire des annonces de cancer en cabinet ? Cela vous est-il confortable ? Orientez-vous facilement le patient vers un centre de soins ?**
- **Lorsqu'une pathologie cancéreuse est découverte chez un de vos patients, qui lui annonce le diagnostic ? Dans quel délai en êtes-vous informé, l'information est-elle de qualité ?**
- **Dans quelle mesure vous sentez-vous impliqué dans la démarche diagnostique et thérapeutique ? Êtes-vous en mesure d'intervenir dans l'organisation des soins afin de personnaliser la prise en charge ?**
- **Quelles sont les sources de difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de cancer à la sortie d'hospitalisation ? Y a-t-il une anticipation des sorties d'hospitalisation ?**
- **D'une manière générale, quel regard portez-vous sur la coordination Ville-Hôpital lors de la prise en charge initiales des patients atteints de cancer ?**
- **Les patients rapportent-ils parfois une opinion sur la coordination entre les différents professionnels impliqués dans leur prise en charge ? Le manque de coordination est-il perçu comme un élément préjudiciable à la qualité des soins ?**

Le déroulement de la séance a permis à tous les intervenants d'aborder parfois spontanément les différentes questions et d'y apporter des éléments de réponse afin souvent qu'on les leur pose. Elles seront donc mentionnées ici à titre indicatif afin mieux cadrer la discussion.

Plusieurs participants n'étant pas arrivés à l'heure prévue, la séance a débuté par la première question en présence de trois médecins, afin de ne pas accuser trop de retard dès le départ.

- **Connaissez-vous le dispositif d'annonce diagnostique et qu'en savez-vous ? Vous a-t-on proposé une formation ?**

Je crois personnellement qu'il n'y a rien de prévu dans la loi, mais j'ai entendu récemment parler de la consultation d'annonce. Cela me semble être tout nouveau, je crois que c'est en train de se mettre en route.
L'annonce elle-même est pour moi quelque chose de très personnel.

Il me semble que ça vient des lois Kouchner, suite à une demande des associations de patients. J'ai l'impression que c'est quelque chose d'artificiel afin de combler une maladresse médicale récurrente, à propos de l'annonce elle-même, qui est un moment délicat.
Parfois le décalage entre les écrits et le terrain est un prétexte pour ne prendre en compte que très partiellement certaines procédures. Il y a eu des réflexions afin de réduire ce décalage.

Concernant l'annonce, on apprend par l'erreur. J'ai assisté à quelques annonces ratées pendant mon cursus, et j'en ai appris ce qu'il ne faut pas faire, en voyant des annonces ratées voire farfelues !
Je me souviens en particulier d'un radiologue qui disait parfois au patient qu'il n'avait rien trouvé, puis qui nous appelait ensuite en nous rapportant une énorme lésion plus que suspecte !

L'existence du dispositif d'annonce m'a été rapportée par un PH qui d'ailleurs était énervé, car il trouve le texte trop formalisé, précis.
De toute façon, on n'a pas attendu pour faire le boulot. Je crois que ce texte est plus là pour éviter de grosses erreurs, comme un lieu d'annonce inadapté.
Mais il y a trop de détails à caractère obligatoire, par exemple il faut une boîte de mouchoirs ouverte…
C'est un peu téléphoné et ne tient pas compte des remontées du terrain.

Arrivée des quatre autres intervenants, auxquels nous posons à nouveau la première question, après avoir effectué une rapide synthèse des premiers échanges.

La notion de dispositif d'annonce me semble être quelque chose de compliqué visant à parler du problème, mais je ne crois pas qu'il y ait un cadre précis.
J'ai quelques souvenirs vagues des cours de DES pour s'adapter à chaque situation.

J'imagine que c'est quelque chose de précis. J'ai quelques notions de la fac sur les annonces de maladie grave, mais je ne sais pas si c'est plus formalisé.

Je n'ai jamais reçu de formation là-dessus. Je regarde un peu autour comment ça se passe.
Cela se pratique le dispositif d'annonce ?

Des choses semblent se mettre en place, en particulier dans les hôpitaux. Mais je n'aime pas ce qui est formalisé, et je ne sais pas si c'est dans la loi, mais comme je m'assois sur les lois…
J'ai peur qu'on nous demande de faire quelque chose en un temps précis, en cochant des cases alors que l'objectif devrait plutôt être d'éviter les erreurs.

D'autant que nous n'avons pas toujours de retour négatif lorsque nous faisons des erreurs.

La séance se poursuit en présence de tous les intervenants.

- **À quelle fréquence êtes-vous amenés à faire des annonces de cancer en cabinet ? Cela vous est-il confortable ? Orientez-vous facilement le patient vers un centre de soins ?**

A titre personnel, j'annonce très rarement, car je suis rarement le premier destinataire de l'anapath. Le spécialiste passe souvent avant nous, et il ne peut y avoir d'annonce sans résultat anapath.
Mais s'il est rare que je fasse l'annonce, je dois très fréquemment expliquer l'annonce aux patients.

C'est vrai il y a cette notion de « service après-vente ».

Mais finalement, sait-on de quelle annonce on parle exactement ? En réalité, nous en faisons plein des annonces, de maladies chroniques par exemple. Pas beaucoup d'annonces de cancer, mais beaucoup d'autres annonces qui semblent plus communes, mais qui sont souvent aussi mal vécues.
Annoncer une HTA, un diabète, avec prise quotidienne du traitement, ça n'est pas rien. Il est là question du périmètre de l'annonce.
On en fait en fait bien plus que ce qu'on imagine.

Cela m'arrive assez souvent, en particulier ces derniers temps, y compris d'autres diagnostics que des cancers, par exemple, je viens d'annoncer à une femme jeune qu'on lui avait diagnostiqué une sclérose en plaques.

Oui, mais ça ne rentre pas dans le cadre du dispositif, c'est ça ?
(tous demandent si le sujet traité est bien le cancer uniquement ?)

- ***C'est comme vous l'entendez ici à ce stade de la discussion.***

Je pense que nous sommes plus dans les clous qu'à l'hôpital : le bureau est fermé, il n'y a pas d'autre patient dans la même chambre, etc.

Par exemple, j'ai fait récemment deux annonces de cancer du sein, mais c'est dans le cadre du dépistage. Le radiologue est donc amené à évoquer le diagnostic.
Je pense qu'il est nécessaire d'évoquer tout de suite une source d'espoir, c'est une sauvegarde du patient et de nous-mêmes. En tant que son médecin traitant, on se doit de lui dire « je suis là pour vous accompagner ».

C'est toujours trop souvent nous. Mais nous faisons souvent des annonces d'autres types de pathologies que le cancer : les maladies chroniques et annonces de toute sorte.
En pédiatrie, par exemple, les parents sont en difficulté sur certains diagnostics.
On s'aide alors du contexte de chaque patient, par la connaissance de son environnement.

C'est quand même plus difficile en cabinet car on ne choisit pas forcément le moment. On ne se sent pas toujours prêt, et on n'a pas forcément réfléchi à quoi dire. On est donc parfois pris de court. Ce manque de préparation est à l'origine de maladresses.
Il vaut mieux qu'il y ait plusieurs étapes dans l'annonce.

Oui, on distingue deux situations. Soit l'annonce est brutale car la découverte l'est aussi. Soit il y a une suspicion préexistante donc il peut y avoir une préparation. Et encore, on peut quand même rater en étant maladroit.
Car si ça n'est jamais une bonne annonce, on sait ce qu'il ne faut pas faire.
Même si cela reste toujours difficile à vivre, pour tout le monde. C'est souvent une situation d'échec, donc difficile quoi qu'on fasse.
On peut perdre des patients aussi, qui vont nous identifier à la maladie.

- **Lorsqu'une pathologie cancéreuse est découverte chez un de vos patients, qui lui annonce le diagnostic ? Dans quel délai en êtes-vous informé, l'information est-elle de qualité ?**

Je préfère souvent annoncer le diagnostic que de refiler la « patate chaude », surtout si le programme de soins est prévisible. On accompagne quand même le patient pendant des années.
J'essaie alors de toujours maintenir une lueur d'espoir.

La notion de pronostic est délicate, les patients ont tendance à nous demander un pronostic en terme de temps, c'est à ne pas faire. Il est donc question de savoir quoi leur dire.

Le problème est la communication entre professionnels. On apprend souvent ce que le patient nous rapporte, et qui est parfois très différent de l'information délivrée. Il y a donc une nécessité de se transmettre les infos plutôt que de les apprendre par le patient, car elles ne sont pas interprétables.
Nous aimerions savoir ce qui a été dit exactement et mis en place.

Ce qui est dit est en plus différent de ce qui est entendu par le patient. Sans compter ce qu'on veut dire au départ, parce que le cœur parle aussi !
(tous approuvent avec humilité)

Les patients font en fait un retour sur l'info qui a été annoncée, dans 90% des cas. Nous sommes donc souvent amenés à intervenir sans savoir ce qui a été dit au patient, et faire le feed-back quand même. Ce n'est pas sérieux !
(le médecin exprime physiquement son embarras)

Il nous faut demander au patient ce qui a été dit, expliqué, et ce qui est prévu.

Et puis il faut prendre son temps, certains patients ne comprennent que lentement voire pas du tout qu'ils ont un cancer.
Parfois ils n'ont pas envie d'entendre.

Et c'est à respecter !

Oui, mais peut-être n'a-t-on pas le droit à ce qu'ils ne l'entendent pas ? Sauf obligations familiales, par exemple.

Oui, une femme jeune avec deux jeunes enfants à charge doit s'organiser si son pronostic est défavorable, afin de préserver au mieux les enfants, il faut donc lui expliquer clairement.

- ***Il est ainsi question de la maturité du patient, et des perceptions subjectives***

Mais nous n'avons pas de vérité, nous avons des certitudes à X %, et avec la distorsion des informations, ça peut devenir vague.
Il nous faut donner une information qui soit juste et adaptée, acceptable par le patient. Qui n'est pas forcément prêt à entendre une telle information. Je suis deux hommes très âgés qui sont en soins palliatifs et qui ne veulent rien savoir.

En tout cas, j'ai reçu des courriers me parlant de consultations d'annonce, il y a donc probablement un aspect règlementaire. Avec une infirmière dédiée, d'ailleurs.

Certaines choses, globalement, ne marchent pas très bien, c'est donc bien qu'il y ait une volonté d'améliorer les choses. Je n'ai pas d'inquiétude sur un aspect réglementaire des choses, c'est plutôt une avancée, un progrès.

Oui mais attention, il est nécessaire de s'adapter à chaque personnalité, une recommandation devrait donc rester floue.

- **Dans quelle mesure vous sentez-vous impliqué dans la démarche diagnostique et thérapeutique ? Êtes-vous en mesure d'intervenir dans l'organisation des soins afin de personnaliser la prise en charge ?**

Notre niveau d'implication est très variable. Elle peut être totale, comme nous pouvons aussi être totalement exclus !

Si nous sommes à l'initiative du diagnostic (examens devant une suspicion), on participe parfois activement. Mais dans certains cas, on l'apprend de la bouche du patient, sans avoir été destinataire des courriers ! *(exprimé avec étonnement, intervenant choqué)*

Le patient est parfois perdu lorsqu'il est adressé au spécialiste, il nous échappe et on n'intervient plus du tout.

Dans ces cas-là, je m'y refuse, et je téléphone en demandant les informations, les résultats d'examens, les courriers, et ça marche très bien !

- ***Vous sentez-vous parfois vexé(e) devant un tel manque d'informations ?***

Complètement, et j'estime que j'ai une légitimité à intervenir afin de savoir par exemple quel était le dernier traitement, quel est le délai depuis la dernière chimio, etc. Car souvent on ne les voit plus, sauf s'il chauffe à 40° en pleine nuit après une chimio, et qu'on nous appelle au secours.

C'est une méconnaissance de ce qu'est le travail du généraliste.

Et ça fait plus de 35 ans que c'est le cas !

Le système hospitalier fait que certains patients sont accaparés. Mais ceux qui veulent conserver le lien avec le médecin traitant le font très bien.
Mais il est vrai que si nous ne sommes pas du tout impliqués au moment du diagnostic, il est très difficile d'intervenir dans la prise en charge ultérieure.

Il s'agit de la capacité de communication entre professionnels. Je connais personnellement des confrères qui m'appellent lorsqu'ils sont amenés à voir mes patients, pour nous informer, et qui nous les ré-adresse ensuite pour suite de la prise en charge.

Les transmissions d'infos peuvent être faites de manière très simple, il est facile de s'appeler ! Mais c'est très professionnel-dépendant, c'est mieux si on les connait personnellement. Il est aussi bien plus facile de se transmettre les données non verbales au téléphone (ressenti, réactions des patients).

Mais cela ne marche qu'avec les copains !
Dans mon monde rêvé, j'aimerais que ça marche comme ça. On retrouve, dans ces conditions, notre rôle.

Le patient y gagne beaucoup en confort et qualité de prise en charge.

On voit parfois des patients pour une demande de prise en charge en ALD, qui sont à peine connus, mais pour qui on a reçu des résultats. Et ce que le patient rapporte peut être très différent des données qu'il a reçu. Quelle attitude faut-il alors avoir ?

C'est parfois le « flou artistique »…

On se sent impliqués de toute façon, mais parfois par la force ou uniquement pour l'aspect administratif.

Alors que légalement, on reste le patron dans l'affaire !
(affirmé avec autorité en tapant du poing sur la table)

- **Quelles sont les sources de difficultés rencontrées dans la prise en charge des patients atteints de cancer à la sortie d'hospitalisation ? Y a-t-il une anticipation des sorties d'hospitalisation ?**

(en partie répondu précédemment)

Unanimement : Il n'y a aucune anticipation des sorties d'hospitalisation !

Jamais, c'est vrai.

Les patients viennent parfois en consultation avec le compte rendu provisoire, et c'est le meilleur des cas.

C'est la même chose pour les décès, d'ailleurs, nous ne sommes jamais informés. On l'apprend parfois 15 jours après, par des proches, dans les journaux…
Nous sommes rarement avertis des sorties d'hospitalisation, comme des décès.

Beaucoup de patients sont orientés vers le CHU, avec qui c'est encore plus compliqué d'avoir des infos et de communiquer.
Il semble que plus la structure est grande, plus le retard et les difficultés de communication sont importants.

On se dirige en plus vers une hyper technicité des soins.

On perd les patients et les informations sont diluées.

Cela résulte du manque de considération des hospitaliers envers notre rôle, et les patients en sont parfois choqués.
Il y a un manque flagrant de communication entre les professionnels s'ils ne sont pas du même centre hospitalier, et plus la structure est importante, plus c'est le cas.
Mais le patient prend quand même notre défense, car il le ressent totalement, et il en souffre.

Tous : c'est quelque chose de délétère pour la prise en charge du patient.

- ***Vous semblez avoir l'impression d'être au début ou au bout d'une chaîne***

Oui. Alors qu'on devrait être un intermédiaire à chaque maillon de la chaîne.

Je me souviens d'un patient jeune, très proche, décédé du fait d'un retard de prise en charge, certains examens ayant dû être faits une deuxième fois car non communiqués entre les différentes équipes, c'est dramatique !

Il faut un respect mutuel, un vrai travail en équipe. Le patient a besoin d'avoir une équipe qui travaille en harmonie.
Le fait d'être proches, de communiquer directement, le plus souvent possible, rassure le patient.

Il n'y a rien de pire pour le patient que deux discours qui ne seraient pas concordants.
Moins on se connaît, plus on aura des discours discordants.

- **D'une manière générale, quel regard portez-vous sur la coordination Ville-Hôpital lors de la prise en charge initiales des patients atteints de cancer ?**

Cf. précédemment.

Ce n'est pas si négatif, il y a de tout, et on a besoin d'eux.

Parfois on est exclus de la prise en charge à un moment donné, sans que ce soit forcément un souci, car tout peut être fait. Mais il faut prendre en charge le patient dans sa globalité, c'est à dire aussi s'occuper du rhume ou de la sciatique.

C'est vrai qu'il faut que le patient soit vu dans sa totalité et non exclusivement vis-à-vis de sa pathologie cancéreuse, et c'est rarement le cas.

Le problème est également une question de sécurité dans nos prescriptions. On peut prendre le relais dès le stade initial, mais il nous faut toutes les infos pour arriver à cette sécurité.

Certaines liaisons à la sortie sont sous forme de grilles, sans formulations.
Les documents techniques, comme les comptes-rendus de RCP, sont importants à avoir dans un dossier, mais ils doivent être accompagnés d'autres aspects.

En tant que généraliste, il nous faut autre chose, du moins technique. Ce qu'on veut, c'est de l'humain. Des informations qui seront pertinentes lors des consultations suivantes.
Les courriers, même les plus complets, ne nous apportent jamais ces informations pertinentes.

La communication est trop formelle et perd en pertinence, elle est déshumanisée.

Nous sommes souvent dans l'incapacité d'extraire une information quand on en a besoin, de par leur nature.

Cela rejoint la distance entre les intentions des législateurs, les contraintes techniques et l'aspect humain d'une prise en charge.
On dirait que certaines choses sont faites pour anticiper l'analyse des dossiers par les avocats.

Peut-être que la mise en place de ce dispositif d'annonce permettra d'éviter quelques situations en hospitalier, cela devrait servir à mieux entourer et informer le patient autour de l'annonce, peut-être sera-t-il mieux préparé.

Mais certaines personnes font ça très bien. Les conditions de travail font malheureusement qu'ils n'ont pas le temps, ne connaissent pas assez le patient, les familles, le contexte.
C'est possible de bien faire, mais le cadre ne le permet pas toujours.
Peut-être cela va forcer ceux qui ne font pas bien à faire mieux.

(soupir de désapprobation d'un intervenant)
Il y a des médecins techniciens et des médecins humains, c'est tout.

De notre côté, il n'y a pas de dilution possible des responsabilités. Nous devons faire les choses. À l'hôpital, c'est trop facile de déléguer la responsabilité. En cabinet, on ne fait pas forcément mieux, mais on se doit de le faire, c'est notre rôle.
Malheureusement, nous n'avons parfois pas beaucoup de temps, il y a trop de contraintes aussi, mais il n'y a pas le choix, on le fait comme on pense être le mieux.

C'est tant mieux si des cadres plus précis sont décrits, afin de recadrer ceux qui feraient mal ou qui pourraient faire mieux.
Le fait de placer la barre plus haut fait progresser tout le monde. Cela ne peut qu'améliorer les choses.

- **Les patients rapportent-ils parfois une opinion sur la coordination entre les différents professionnels impliqués dans leur prise en charge ? Le manque de coordination est-il perçu comme un élément préjudiciable à la qualité des soins ?**

Cf. précédemment.

Unanimement : « ça c'est clair » !

Oui c'est préjudiciable et ressenti comme tel.

C'est très anxiogène pour le patient de ne pas tout comprendre, de ne pas savoir où il va.
Et ce préjudice se fait ressentir sur le plan humain et sur le plan technique.

Quand c'est bien fait, ils le disent aussi, et nous ressentons qu'ils sont en confiance. Parfois cela se passe vraiment très bien y compris pour les cancers.

Cela dépend aussi du patient. Dans certains cas, ça se passera forcément bien et dans d'autres, forcément mal.
Le but serait alors de faire en sorte d'arriver au mieux possible.

Quand on part sur des bases plus solides, avec plus d'optimisme, on a bien plus de chances d'arriver à des résultats, y compris dans certains cas de diagnostics graves.
Les patients apprécient le temps consacré aux explications de gestes, d'examens.
Ils apprécient de savoir où ils vont.
Même avec un minimum d'explications, ça les rassure déjà beaucoup.

Certains patients n'ont même rien compris aux infos délivrées à l'hôpital et viennent chercher les infos chez nous.

Certaines réactions sont aussi dues à l'état de sidération du patient qui vient d'entendre le mot « cancer ».

Il est d'ailleurs important de parler d'un parcours de soins qui comprend plusieurs annonces, avec des annonces intermédiaires (au cours du traitement, entre chaque chimio, après le scanner à 6 mois).

C'est la primordiale notion d'accompagnement : il faut expliquer les enjeux à chaque étape, se donner le temps à chaque examen (même les biologies). Toutes ces étapes peuvent susciter des réactions d'angoisse mal perçues à l'origine de maladresses.

Troisième séance : médecins généralistes remplaçants

Les différentes questions posées aux participants sont les suivantes :

- **Que connaissez-vous du dispositif d'annonce diagnostique ? Vous a-t-on déjà proposé une formation ?**
- **Vous arrive-t-il de devoir annoncer en consultation un diagnostic de cancer à un patient qu'*a fortiori* vous ne connaissiez que peu ou pas ? Quelle est (serait) alors votre attitude ?**
- **La consultation d'un patient ayant récemment appris un diagnostic de cancer est-elle plus souvent source de difficultés ? Le fait d'avoir bénéficié du dispositif d'annonce a-t-il une influence ?**
- **Disposez-vous fréquemment de documents de liaison lors de la consultation d'un patient atteint de cancer ? Vous arrive-t-il de vous sentir démuni(e) devant un manque d'informations ?**
- **Globalement, avez-vous constaté l'implantation du dispositif d'annonce et son application ? Quelle est l'influence de sa mise en place sur l'intégration du généraliste dans le parcours de soins ?**
- **Quel(s) facteur(s) vous semble(nt) influencer la mise en place et l'application du dispositif d'annonce ?**
- **Les patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce sont-ils différemment informés ou préparés ? Cela a-t-il une influence sur la nature et la fréquence des consultations ?**

- **Que connaissez-vous du dispositif d'annonce diagnostique ? Vous a-t-on déjà proposé une formation ?**

Je ne connais pas le dispositif d'annonce, je me rappelle seulement de quelques cours à la faculté à propos des annonces de maladies graves.

Je n'ai pas non plus de notion concernant un dispositif particulier.

J'ai également appris sur le tas, et n'ai pas de souvenir d'une formation.

Je n'ai qu'une formation très théorique facultaire sur les annonces. Il me semble avoir constaté pendant mon internat un dispositif hospitalier, avec des consultations infirmières, mais je n'en ai jamais été informée, et n'étais pas invitée à y assister.

J'apprends seulement que cela existe. J'ai assisté en milieu hospitalier à des consultations d'annonce, avec le médecin et une infirmière.

Les seuls cours théoriques à la faculté étaient optionnels. Mais la théorie n'est pas palpitante, c'est bien plus formateur en pratique.

- **Vous arrive-t-il de devoir annoncer en consultation un diagnostic de cancer à un patient qu'*a fortiori* vous ne connaissiez que peu ou pas ? Quelle est (serait) alors votre attitude ?**

Cela arrive parfois de faire des annonces. Je m'attache personnellement à prononcer les bons mots, même s'ils fâchent. N'ayant pas eu de formation, c'est ma façon de faire. Mais je désapprouve le fait de masquer des informations en employant des termes vagues (inflammation), y compris sous la pression familiale.

Il m'est arrivé d'évoquer dans certaines situations le cancer, comme une hypothèse diagnostique, avant même la confirmation.
Je trouve également important de dire les mots.

Ça arrive de faire des annonces de cancer. Je prépare, lorsque c'est possible, au diagnostic en évoquant tôt le cancer, même parfois avant le diagnostic établi.
Je pense qu'il est important de préparer le patient à cette éventualité. L'annonce elle-même se déroule ensuite mieux, c'est moins brutal.

Je trouve surtout qu'on reformule beaucoup, après l'annonce par le spécialiste, plus que l'on annonce. Le patient a besoin qu'on lui confirme ce qu'il a compris, qu'on remette des mots. C'est plus souvent fait en cabinet qu'en service hospitalier.

C'est vrai, c'est fréquent de devoir re-prononcer le mot cancer. La difficulté est que parfois, le patient demande le pronostic, veut des chiffres des délais.

Et certains ne veulent pas entendre. C'est là le rôle du médecin traitant. Le patient le connaît, il acceptera plus volontiers l'information si elle vient de son médecin à qui il fait confiance, plutôt que du spécialiste, qu'il n'a vu qu'une ou deux fois.
Le fait de lui répéter facilite l'acceptation par le patient.

J'attache aussi de l'importance au champ lexical utilisé. Mais je dis les choses, je suis plutôt « brut de décoffrage ». De toute façon, on a les patients qu'on mérite.

Je peux me sentir démuni au décours de l'annonce, après avoir délivré les infos et ne sachant comment réagir face à la détresse de certains patients. J'ai parfois du mal à m'adapter.

Oui, parfois, avoir uniquement le diagnostic n'est pas assez. Les gens ont besoin de savoir aussi ce qu'il y a derrière.
Beaucoup de patients restent bloqués sur une phrase pendant l'annonce, sans entendre ce qui est expliqué ensuite.

Le patient se tourne alors très vite vers son généraliste pour avoir le reste des infos, et le plus souvent nous ne les avons pas. Il faut dire aussi que le courrier est rarement aidant.

Il vaut mieux donner trop d'informations que pas assez.

Il y a un temps de relais nécessaire, des questions viennent après, certaines informations ne sont pas entendues ou comprises.

En ville, on est plus amenés à faire des consultations de relais, à reformuler, réexpliquer. Ils ont besoin d'être rassurés, orientés, de savoir ce qui va se passer. Il faut préparer le terrain.

Nous sommes par ailleurs en difficulté lorsqu'ils nous demandent des chiffres (taux de survie, etc…), surtout avec l'époque internet.

Mais on fait surtout de la reformulation, on prend le temps. En étant honnête.
Il faut parfois redire dix fois la même chose si c'est nécessaire. Et recommencer la semaine d'après, si le patient en a besoin.
Mais c'est mieux accepté si on annonce la vérité plutôt que de ne pas être clair ou mentir… Même quand on ne peut plus rien faire.

Parfois on rencontre des problèmes lorsque la famille s'oppose à la délivrance du diagnostic.

On doit aussi s'adapter aux habitudes des médecins remplacés, c'est normal, il faut quand même un peu calquer leur façon de faire, même si c'est plus à notre sauce.

Et puis il y a des bons et des mauvais jours, même pour les médecins !

- **La consultation d'un patient ayant récemment appris un diagnostic de cancer est-elle plus souvent source de difficultés ? Le fait d'avoir bénéficié du dispositif d'annonce a-t-il une influence ?**

Les patients bénéficiant de consultations d'annonce sont plus rassurés, ils savent où ils vont et ont moins de questions à poser.

Par exemple, à Esch [Esch-sur-Alzette, Luxembourg, NDLR], on délivre aux patients des documents de liaison, avec pas mal de renseignements utiles, ça les rassure beaucoup.
C'est alors beaucoup plus confortable que pour un patient n'en ayant pas bénéficié.

Si ça apporte quelque chose, c'est parfois presque un inconvénient, parce qu'ils en savent plus que nous sur le protocole de chimio par exemple. C'est donc très important d'avoir eu avant l'information par le spécialiste.

Nous sommes parfois amenés à dire « je ne sais pas », parce que pris au dépourvu du fait du manque d'informations.

Mais ça dépend aussi des patients, certains seront toujours très angoissés et voudront tout savoir, c'est donc peu évident. Et puis certains sont sidérés et il leur faut d'abord faire le deuil de l'annonce avant de pouvoir plus en parler.
C'est vraiment patient-dépendant.

Certains ne veulent pas savoir et ne pas en parler, ils disent « je vous fais confiance, docteur », alors que d'autres posent plein de questions, prennent un deuxième avis, envisagent d'autres traitement ailleurs, …

C'est globalement une difficulté lorsque le patient ne sait pas, n'a pas compris, ou lorsque la famille nous empêche de clarifier la situation. Cela peut alors poser problème. C'est donc surtout compliqué quand il n'y a pas eu de véritable annonce.

Alors que c'est plus facile s'ils ont les renseignements sur les traitements, les dates de rendez-vous, d'hospitalisation. Il ne reste à détailler que de la technique pure, la feuille de route.

Des patients viennent aussi plutôt nous voir, les remplaçants, si le médecin habituel ne prend pas toujours le temps, en espérant aussi qu'on sera plus au courant des nouveautés. Voire

parfois pour tester la concordance des différents discours, comme s'ils voulaient un deuxième avis.

Ils sont quand même, avec la consultation d'annonce, plus au clair, ils savent où ils vont, savent pourquoi on leur met un port-à-cath.
Il semble donc qu'il y ait un dossier de liaison avec le dispositif.

Je ne suis d'ailleurs pas sûr qu'on puisse tout expliquer en une fois, le patient ne peut pas intégrer toutes les données.

- **Disposez-vous fréquemment de documents de liaison lors de la consultation d'un patient atteint de cancer ? Vous arrive-t-il de vous sentir démuni(e) devant un manque d'informations ?**

En fait, à part avec le centre hospitalier d'Esch, je n'ai jamais de documents de liaison. Je ne dispose que des résultats d'imagerie, ou biologiques.
Ils ont parfois une liste d'effets indésirables potentiels, mais pas de compte-rendu médical.
C'est même souvent nous qui fournissons au patient une copie des documents reçus.

Parfois, on reçoit le courrier de RCP, par exemple, mais ce n'est pas adapté à nos besoins, et difficilement déchiffrable.

Il est en effet très rare que le patient ait les informations qui nous sont nécessaires. Il nous rapporte des informations verbalement.
Mais il y a des retards de courriers, alors que la consultation du patient est toujours rapide. Donc oui, nous sommes parfois démunis quand les infos sont insuffisantes. Mais on s'en sort parce qu'on trouve d'autres choses à dire.

Cela arrive d'être coincé. On essaie dans ces cas de rester général.

Je suis un patient qui tient lui-même un dossier complet, de son initiative, il harcèle tous ses médecins pour avoir les documents, comptes-rendus, courriers, etc.
C'est pratique lorsqu'il vient en consultation, surtout pour le médecin remplaçant !

Il faut une grosse volonté du patient, ça ne fonctionne pas pour l'instant.

Mais en pratique, c'est compliqué de faire ça pour tous les patients, parce que les services ont parfois du mal à communiquer entre eux, tous les professionnels impliqués n'ont pas une copie de chaque courrier, que ce soit en version papier ou informatique d'ailleurs.

C'est la question de l'envoi systématique au patient, l'idéal serait qu'il reparte à chaque fois avec son compte-rendu, son courrier de liaison, etc.

Beaucoup de patients font confiance au système médical et délèguent, ne se préoccupent pas de recevoir eux-mêmes des informations. Mais du point de vue du remplaçant, c'est quand même particulièrement pratique si le patient arrive en possession d'un dossier complet !

- ***Tout cela concerne donc l'aspect technique de la prise en charge. Mais comment vous situez-vous dans la dimension relationnelle de ces consultations ?***

Cet aspect concerne finalement la dimension prédominante pour tout type de consultation, pas spécifiquement pour les diagnostics graves. Toute annonce diagnostique, même très banale, peut prendre beaucoup de temps.
Et ce sont parfois même des consultations sympathiques !

On apprend à s'adapter à chaque patient, et ce n'est pas spécifique des annonces graves.

C'est l'empathie, c'est-à-dire 50 % du travail du généraliste.

- **Globalement, avez-vous constaté l'implantation du dispositif d'annonce et son application ? Quelle est l'influence de sa mise en place sur l'intégration du généraliste dans le parcours de soins ?**

Je n'ai pas l'impression qu'il y ait une implantation, puisque je ne l'ai jamais constaté.

Le dispositif, je crois, a été mis en place lors de mon deuxième semestre d'internat. J'ai eu l'impression qu'il y avait un impact à ce moment. Mais depuis que je suis remplaçante, je n'ai rien constaté.

En tout cas, le généraliste n'est pas inclus, actuellement.
On n'a pas du tout notre place là-dedans !

J'ai constaté à Aix la mise en place de consultations d'annonce, avec une infirmière et une psychologue. Et j'ai l'impression que les gens étaient beaucoup plus sereins (les patients, les médecins, et toute l'équipe). Parce que c'est un sacré bordel d'aller annoncer ça !

Ça peut permettre de partager le poids de l'annonce. Le psychologue permet aussi de désamorcer certaines situations, de faire sauter des verrous.
C'est bénéfique pour tout le monde.

La prise en charge est meilleure, comme la qualité de travail pour les équipes soignantes, c'est vraiment mieux.

Mais à notre échelle, en ambulatoire, ça ne change rien.

La manière d'annoncer à changé, les patients sont mieux informés, plus impliqués.
Mais en ambulatoire, je n'ai pas constaté de changement, même s'ils sont mieux informés. Du coup, ils posent certaines questions, plus pointues, auxquelles on ne peut pas toujours répondre. Et vive internet aussi !

Oui, les patients peuvent aussi aller chercher certaines informations de leur côté. Cela oblige les équipes à délivrer des informations précises, moins floues et plus argumentées.

Il y a quand même un problème d'annonce avec les radiologues ! Ils disent soit qu'il n'y a rien du tout alors qu'il a trouvé une grosse « patate », soit qu'il y a quelque chose d'inquiétant et qu'il faut vite aller voir son médecin.
Surtout que le patient, bien souvent, ouvre l'enveloppe et lit le compte-rendu.

Il y a peut-être aussi un changement de génération chez les médecins, les annonces se passent globalement mieux.

Je reconvoque parfois les patients, afin de plus prendre le temps, si le fonctionnement du cabinet le permet.

Le problème est que ça reste parfois flou sur les traitements, leur modalité, ce qu'on peut en attendre.

On ne leur laisse quand même pas souvent le choix, on ne leur dit pas à quoi sert tel traitement, on ne discute pas du PPS proposé.

C'est le problème de l'aspect purement technique, derrière lequel on se cache parfois.

Mais la présence d'autres professionnels est une avancée.

Ça dépend aussi de la relation qu'on a avec le patient, car parfois le spécialiste n'a plus sa place dans la thérapeutique et c'est alors au généraliste de prendre le relais au cœur de la situation (question de la fin de vie par exemple…).

- **Quel(s) facteur(s) vous semble(nt) influencer la mise en place et l'application du dispositif d'annonce ?**

J'ai l'impression que plus les patients sont âgés, moins l'annonce est complète.
Il y a aussi des situations où la famille fait obstacle, prend les décisions voire se rend en consultation à la place du patient très âgé. C'est presque comme une vengeance, si le patient régnait en dictateur dans la famille, pour la famille de reprendre le pouvoir.

La mise en place du dispositif semble en bonne partie dépendant des praticiens hospitaliers. Et puis c'est peut-être une évolution sociétale, on se doit d'être le plus juste et honnête envers les patients. Alors qu'autrefois il y avait la parole unique du professeur, une confiance aveugle.

Il y a une nécessité de guider les patients, dans les cas par exemple où on leur laisse deux orientations thérapeutiques (cancers de prostate). Il faut dans ce cas entourer et guider le patient, car cette liberté peut être très anxiogène.

Il nous demande parfois de choisir une option à sa place, et c'est très difficile d'être objectif. Cela renvoie à notre propre vécu, aux souvenirs familiaux, parfois à nos croyances.

Et c'est difficile parce que le patient peut s'en rendre compte. Il faut être confiant et convaincant.
Il y a ce côté très subjectif du praticien.

Parfois je temporise en expliquant que j'en rediscuterai avec le spécialiste.

C'est très difficile de prendre une décision à sa place, je donne plutôt un avis consultatif.
On nous demande d'ailleurs plus les inconvénients et les avantages.

Mais on nous demande aussi notre avis pour beaucoup d'autres pathologies, une chirurgie de hernie discale par exemple.

Et puis il existe des spécialistes « jusqu'au boutistes », qui enchaînent les lignes de chimiothérapie. Mais est-ce qu'on explique et laisse le choix au patient ? Est-ce au seul spécialiste de décider ?
Il faut savoir dire au patient qu'il va mourir, s'il est prêt à l'entendre.

- **Les patients ayant bénéficié du dispositif d'annonce sont-ils différemment informés ou préparés ? Cela a-t-il une influence sur la nature et la fréquence des consultations ?**

S'il y a eu une bonne annonce, que c'est bien cadré, avec un dossier, ils sont quand même mieux informés, et ils consultent moins.

Si le patient a tous les éléments, les adresses, les coordonnées, il est moins demandeur.

Et puis en consultation, s'il est bien préparé et qu'il connaît la pathologie et ce qui l'entoure, on le revoit moins, il est aussi moins choqué au moment de l'annonce, ça prend moins de temps.

Même si ça reste dépendant des patients.

Si on prépare en prononçant les mots assez tôt, l'acceptation est plus simple. Notre rôle est aussi de préparer le patient au fait qu'il puisse s'agir d'un cancer, en évoquant l'hypothèse.

Notre rôle reste patient dépendant, il faut plus de précautions avec les très anxieux.

D'ailleurs, dans le cadre des dépistages organisés, on doit expliquer aux patients en quoi cela consiste, avant de remettre les documents.

On sent parfois comme une nécessité de dire certains mots même si on ne sent pas toujours le patient prêt à l'entendre.

La grande majorité des litiges au conseil de l'ordre ont pour origine un problème de communication. Il me semble important d'évoquer les hypothèses envisageables, même si parfois cela peut créer une angoisse, car au final cela peut éviter des problèmes.

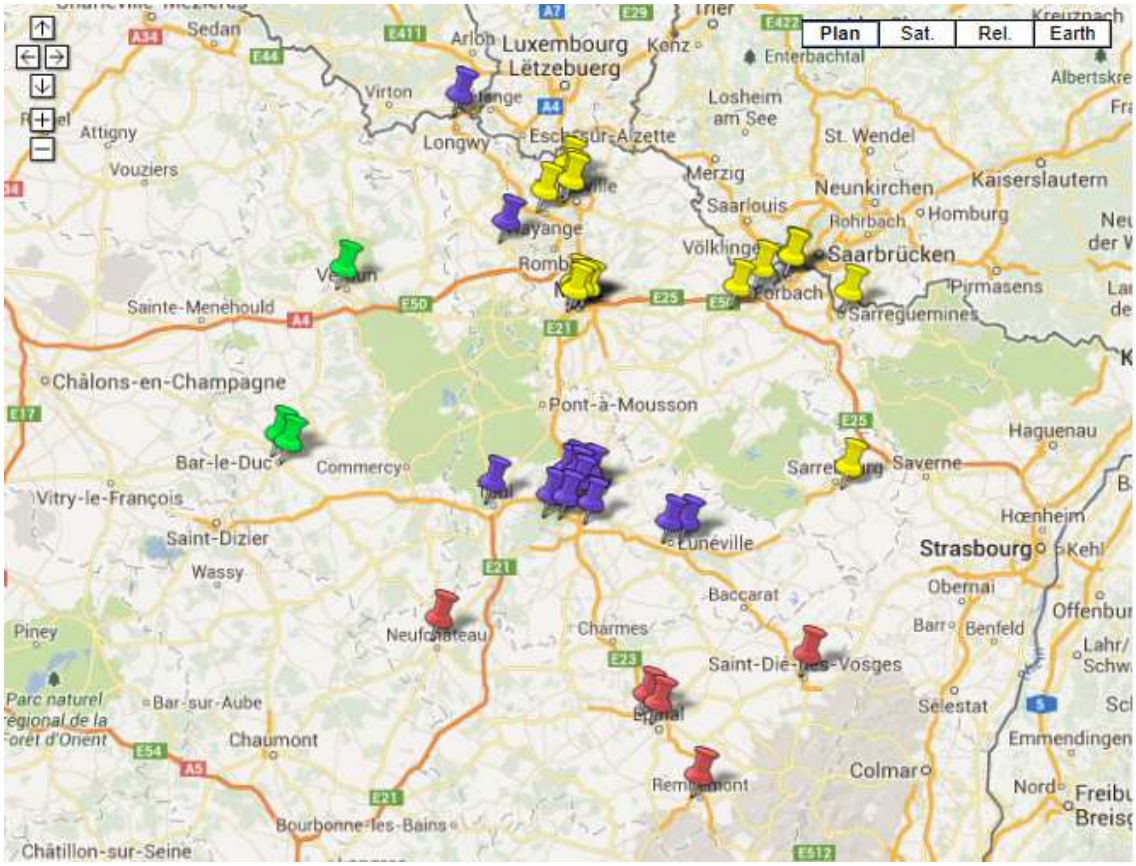
Nous avons un devoir d'information honnête et éclairée envers le patient. On est là pour dire les choses aussi !

Surtout qu'on ne peut pas nous reprocher d'avoir évoqué un cancer, même si c'en est pas un, mais attention à l'inverse !

C'est aussi prendre le risque de perdre le patient, j'ai l'impression que certains patients changent de médecin suite à l'annonce de la mauvaise nouvelle…

Annexe 2

Cartographie et coordonnées du dispositif d'annonce en Lorraine :



ETABLISSEMENTS	DEMANDES DE RENDEZ-VOUS	CONSULTATIONS	ADRESSES MAILS
CH DE BRIEY Avenue Albert de Briey 54150 BRIEY	**EN COURS**	**EN COURS**	
CLINIQUE LOUIS PASTEUR 7 rue Parmentier 54270 ESSEY-LES-NANCY	Demande de rendez-vous : Tous les jours du lundi au vendredi de 9h à 17h Tél : 03 83 21 30 13	Consultation : Service Ambulatoire : Tous les mercredis à 9h – 10h – 14h Urgences assurées	
CH DE LUNEVILLE 6 rue Girardet BP 30206 54300 LUNEVILLE	Demande de rendez-vous : Service Médecine A : Mardi après-midi de 14h à 17h30 Vendredi matin de 9h à 12h30 Tél : 03 83 76 18 15 (en dehors de ces horaires : du lundi au vendredi de 9h à 17h au 03 83 75 13 40)	Consultation : Service Médecine A : Bureau du dispositif d'annonce Accueil des Familles Mardi après-midi de 14h à 17h30 Vendredi matin de 9h à 12h30	
CLINIQUE JEANNE D'ARC 26 rue Charles Vue 54300 LUNEVILLE	Demande de rendez-vous : Services Chirurgie et Endoscopie digestive : Tél : 03 83 76 36 47 Service Chirurgie urologique : Tél : 03 83 76 36 40	Consultations non figées et indiquées lors de la prise de rendez-vous	
POLYCLINIQUE MAJORELLE 1240 avenue Raymond Pinchard 54320 MAXEVILLE	Demande de rendez-vous : Tél : 06 59 70 50 83	Consultation : Mardi de 9h à 15h Jeudi et vendredi de 10h à 16h	iderelais@majorelle.org
CH HOTEL DIEU / ALPHA SANTE 4 rue Alfred Labbé 54350 MONT-SAINT-MARTIN	Demande de rendez vous : Service Pneumologie : Du lundi au vendredi de 8h30 à 12h et de 13h à 17h Tél : 03 82 44 72 30	Consultation : Service Pneumologie : Du lundi au vendredi de 8h à 17h	
CENTRE CHIRURGICAL EMILE GALLE 49 rue Hermite 54000 NANCY	Demande de rendez-vous : Tél : 03 83 85 75 25	Consultation : Un vendredi matin sur deux de 8h30 à 12h	
CHU NANCY – HOPITAL CENTRAL 29 avenue De Lattre de Tassigny 54000 NANCY	Demande de rendez-vous : Service Neuro-oncologie : Tous les jours Tél : 03 83 85 95 18 (messagerie) Service ORL : Tous les jours de 10h à 18h Tél : 03 83 85 16 47 / 20 49	Consultation : Service Neuro-oncologie : Variable du lundi au vendredi de 9h à 18h Tél : 03 83 85 95 18 Service ORL : A la demande Tél : 03 83 85 16 47 / 20 49	lder.neurooncologie@chu-nancy.fr
MATERNITE REGIONALE A. PINARD 10 rue du Docteur Heydenreich 54000 NANCY	Demande de rendez-vous : Du lundi au vendredi de 9h à 17h Tél : 03 83 34 36 81	Consultation : Du lundi au vendredi de 9h à 17h (hors vacances)	

ETABLISSEMENTS	DEMANDES DE RENDEZ-VOUS	CONSULTATIONS	ADRESSES MAILS
POLYCLINIQUE GENTILLY 2 rue Marie Marvingt 54100 NANCY	Demande de rendez-vous : de 8h00 à 15h30 Tél : 03 55 68 55 32	Consultation : Les mardis et jeudis de 8h00 à 16h30	ide.relais@polyclinique-gentilly.com
CH SAINT-CHARLES 1 Cours Raymond Poincaré 54200 TOUL	Demande de rendez-vous : de 9h00 à 12h00 et de 14h00 à 17h00 Tél : 03 83 62 22 62	Consultation : Les lundis et vendredis de 8h30 à 17h00	annonce@ch-toul.fr
CENTRE ALEXIS VAUTRIN 6 avenue de Bourgogne 54511 VANDOEUVRE-LES-NANCY	Demande de rendez-vous : SISSPO : Tél : 03 83 59 84 00 – poste 5036	Consultation : SISSPO : Tél : 03 83 59 84 00 – poste 5036	
CHU NANCY – HOPITAL BRABOIS ADULTES Avenue de Bourgogne 54500 VANDOEUVRE-LES-NANCY	Demande de rendez-vous : Service Hématologie : Tous les jours de 9h à 16h Tél : 03 83 15 33 50 Service Pneumologie : Mardi et mercredi de 8h à 19h Jeudi après-midi (sur messagerie) Tél : 03 83 15 33 80 Service Dermatologie : Du lundi au vendredi de 8h à 19h Tél : 03 83 15 35 16 (messagerie) Service Urologie : Mardi et jeudi de 8h à 16h15 Tél : 03 83 15 31 33 Service Chirurgie Digestive : Tous les jours de 9h à 17h Tél : 03 83 15 31 12 Service Hépato-Gastro-Entérologie : Lundi au vendredi de 8h à 19h Tél : 03 83 15 33 36 / 33 59	Consultation : Service Hématologie : Secteur 1 Le mardi et le jeudi de 8h à 18h Tél : 03 83 15 32 62 Service Pneumologie : Mardi, mercredi, jeudi de 14h30 à 17h Tél : 03 83 15 33 80 Service Dermatologie : Lundi et vendredi de 14h à 16h45 Tél : 03 83 15 35 16 Service Urologie : Mardi et Jeudi de 8h à 16h15 Tél : 03 83 15 31 33 Service Chirurgie Digestive : Mercredi et jeudi de 8h15 à 17h Tél : 03 83 15 70 69 Service Hépato-Gastro-Entérologie : Mardi 8h30 à 14h30 Mercredi 13h à 19h Tél : 03 83 15 33 36	lder.pneumologie@chu-nancy.fr lder.chirurgiedigestive@chu-nancy.fr
CH DE BAR-LE-DUC 1 boulevard d'Argonne 55000 BAR-LE-DUC	Demande de rendez-vous : Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h Tél : 03 29 45 88 10	Consultation : Service Consultations externes ou Service Médecine Interne et Pneumologie : Le mardi de 11 h à 12h30 Le mercredi de 14h à 15h30	
POLYCLINIQUE DU PARC Boulevard d'Argonne 55000 BAR-LE-DUC	Demande de rendez-vous : Tous les jours de la semaine de 9h à 12h et de 14h à 17h Tél : 03 29 79 58 03 ou 03 29 79 58 04	Consultation : Bureau des Praticiens de la Polyclinique Le 3ème mardi du mois à partir de 17h00	

ETABLISSEMENTS	DEMANDES DE RENDEZ-VOUS	CONSULTATIONS	ADRESSES MAILS
CH DE VERDUN 2 rue d'Anthouard 55100 VERDUN	Demande de rendez-vous : Du lundi au vendredi Tél : 03 29 83 84 85 – poste 6262	Consultation : Lundi de 13h à 17h Jeudi de 8h à 16h Vendredi de 8h à 12h Mardi ou mercredi après-midi	
CH MARIE-MADELEINE Rue Thérèse 57600 FORBACH	Demande de rendez-vous : Services ORL, Maxillo-Faciale : Secrétariat du service ORL Du lundi au vendredi de 8h à 16h Tél : 03 87 88 81 31	Consultation : Les jeudis de 8h à 16h	
HOSPITALOR 85 rue Sainte-Croix 57600 FORBACH	Demande de rendez-vous : Service Pneumologie : Du lundi au vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 16h Tél : 03 87 88 99 40	Consultation : Service Consultations : Mardi et jeudi de 8h à 16h	
HOPITAL DE FREYMING MERLEBACH 2 rue de France 57800 FREYMING MERLEBACH	Consultations sur rendez-vous : Service Médecine Interne, Cancérologie, Endoscopie : Du lundi au vendredi de 8h à 16h30 Tél : 03 87 81 81 17	Consultation d'annonce sur rendez-vous : Du lundi au vendredi de 8h à 16h30 Tél : 03 87 81 85 36	
ALPHA SANTE 53 rue de Wendel 57700 HAYANGE	Demande de rendez-vous : Service Chirurgie digestive : Du lundi au jeudi de 8h à 12h et de 13h30 à 17h Le vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 15h30 Tél : 03 82 57 73 52 Service Gastro-entérologie : Du lundi au jeudi de 8h à 12h et de 13h30 à 17h30 Le vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 15h30 Tél : 03 87 57 73 50 Service Pneumologie : Lundi de 8h à 12h et de 13h à 18h Mardi et mercredi de 8h à 12h et de 13h à 17h Jeudi de 8h à 12h et de 13h à 16h30 Vendredi de 8h à 12h et de 13h30 à 15h30	Consultation : Services Pneumologie, Chirurgie digestive : Du lundi au vendredi fin de matinée et/ou début d'après midi Service Gastro Entérologie : Du lundi au vendredi entre 11h et 12h	
CLINIQUE CLAUDE BERNARD 97 rue Claude Bernard 57070 METZ	Demande de rendez-vous : Service Oncologie : Du lundi au vendredi de 8h à 19h Tél : 03 87 39 68 10 Service Chimiothérapie : Du lundi au vendredi de 9h30 à 17h Tél : 03 87 39 68 97	Consultation : Service Chimiothérapie : Du lundi au vendredi de 9h30 à 17h Tél : 03 87 39 68 97 (Accès spécifique Radiothérapie et Chimiothérapie côté du bâtiment en suivant services des Urgences)	

ETABLISSEMENTS	DEMANDES DE RENDEZ-VOUS	CONSULTATIONS	ADRESSES MAILS
HIA LEGOUEST 27 avenue de Plantières 57070 METZ	**EN COURS**	**EN COURS**	
HPM - SITE BELLE ISLE 2 rue Belle-Isle 57000 METZ	Service Chirurgie Thoracique et Pneumologie : Pas de rendez-vous externes, consultation par équipe, annonce assurée au fur et à mesure des consultations des pneumologues pour une prise en charge globale des patients. Du lundi au vendredi de 9h00 à 17h00 Tél : 03 87 34 13 54 Service Oncologie générale et Hématologie : En cours de mise en place (Hospitalisation de jour)		
HPM – SITE SAINTE BLANDINE 3 rue Cambout 57000 METZ	**EN COURS**	**EN COURS**	
CHR METZ THIONVILLE **HOPITAL BON SECOURS** 1 place Philippe de Vigneulles 57000 METZ	Demande de rendez-vous : Services Oncologie, Hématologie, Pneumologie : Tous les jours Tél : 03 87 55 77 91 Service Radiothérapie : Tous les jours Tél : 03 87 55 35 39	Consultation : Services Oncologie, Hématologie, Pneumologie : Tous les jours Tél : 03 87 55 77 91 Service Radiothérapie : Tous les jours Tél : 03 87 55 35 39	
HOSPITALOR Rue Ambroise Paré 57500 SAINT AVOLD	Demande de rendez-vous : De 8h à 12h et 13h à 17h Secrétariat Sénologie : Du lundi au vendredi (sauf mercredi après-midi) Tél : 03 87 91 81 25 Secrétariat Pneumologie : Du lundi au vendredi (sauf vendredi après-midi) Tél : 03 87 91 81 28	Consultation : Infirmière d'annonce : Jeudi et vendredi de 8h à 16h Tél : 03 87 91 14 44 poste 7502	
CH DE SARREBOURG 25 avenue Charles De Gaulle 57402 SARREBOURG	Demande de rendez-vous : Mardi et mercredi de 9h à 17h Tél : 03 87 23 25 09	Consultation : Mardi et mercredi de 9h à 17h Tél : 03 87 23 25 09	
CH DE SARREGUEMINES 2 rue René-François Jolly 57200 SARREGUEMINES	Demande de rendez-vous : Secrétariat Service Médecine de Jour : Du lundi au vendredi de 8h à 16h Tél : 03 87 27 33 24	Consultation : Infirmières Service Médecine de Jour : Du lundi au vendredi de 10h à 15h Tél : 03 87 27 33 10 – Poste 32514	
CLINIQUE AMBROISE PARE 21 route de Guentrange 57100 THIONVILLE	**EN COURS**	**EN COURS**	
CHR METZ THIONVILLE **HOPITAL BEAUREGARD** 21 rue des Frères 57100 THIONVILLE	Demande de rendez-vous : Service Pneumologie : Tous les deux jours précisés lors de la prise de rendez-vous Tél : 03 82 55 88 97	Consultation : Service Pneumologie : Tous les deux jours précisés lors de la prise de rendez-vous Tél : 03 82 55 88 97	

ETABLISSEMENTS	DEMANDES DE RENDEZ-VOUS	CONSULTATIONS	ADRESSES MAILS
CHR METZ THIONVILLE **HOPITAL BEL AIR** Rue Friscaty 57100 THIONVILLE	Demande de rendez-vous : Service Oncologie : Deux jours par semaine (indiqués lors de la prise de rendez-vous) Tél : 03 82 55 82 69	Consultation : Service Oncologie : Deux jours par semaine (indiqués lors de la prise de rendez-vous) Tél : 03 82 55 82 69	
CHI EMILE DURKHEIM 3 avenue Robert Schumann 88000 EPINAL	Demande de rendez-vous : Service Oncologie : Mercredi et jeudi de 8h30 à 17h00 Tél : 03 29 68 75 00 Service Pneumologie : Lundi et vendredi de 8h à 16h30 Tél : 03 29 68 71 09 Service Radiothérapie : Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00 Tél : 03 29 68 70 20	Consultation : Service Oncologie : Mercredi et jeudi de 8h30 à 17h00 Tél : 03 29 68 75 00 Service Pneumologie : Lundi et vendredi de 8h à 16h30 Tél : 03 29 68 71 09 Service Radiothérapie : Du lundi au vendredi de 8h30 à 17h00 Tél : 03 29 68 70 20	
POLYCLINIQUES LA LIGNE BLEUE ET ARC-EN-CIEL Avenue du Rose Poirier 88000 EPINAL	Demande de rendez-vous : Services Chirurgie, Médecine, Gynécologie : A la demande du patient du lundi au vendredi Tél : 03 29 68 52 80	Consultation : Services Chirurgie, Médecine, Gynécologie : A la demande du patient du lundi au vendredi Tél : 03 29 68 52 80	
HOPITAL DE NEUFCHATEAU 1280 avenue de la Division Leclerc 88300 NEUFCHATEAU	Demande de rendez-vous : Hospitalisation de jour : Du lundi au vendredi de 9h00 à 16h30 Tél : 03 29 94 86 93	Consultation : Hospitalisation de jour : 2ème étage Unité Médicale Ambulatoire	
CH DE REMIREMONT 1 rue Georges Lang 88200 REMIREMONT	**EN COURS**	**EN COURS**	
CH DE SAINT-DIE-DES-VOSGES 26 rue du Nouvel Hôpital 88100 SAINT-DIE-DES-VOSGES	Demande de rendez-vous : Tous les jours Tél : 03 29 52 83 20	Consultation : Mercredi et vendredi de 9h à 12h et de 13h à 17h	Infirmieres.annonce@ch-saintdie.fr

Annexe 3 : Partie des documents intégrés au classeur « Parcours patient », dossier de liaison confié aux patients par l'équipe d'annonce de Toul, élaboré avec ONCOLOR

CONTACTS MEDICAUX

Médecine ambulatoire

Médecin traitant .....

.....

Infirmière libérale .....

.....

Kinésithérapeute .....

.....

Laboratoire d'analyses médicales .....

.....

Pharmacien .....

.....

Assistante sociale .....

.....

Ambulances / Taxis .....

.....

Médecine Hospitalière

Oncologue / Spécialiste Médical .....

.....

Chirurgien .....

.....

Radiothérapeute .....

.....

Infirmière relais .....

.....

Pharmacie hospitalière .....

.....

Psychologue .....

.....

Diététicienne .....

.....

Assistante sociale .....

.....

Autres .....

.....

INFIRMIERE RELAIS ET DE COORDINATION

Nom de l'Etablissement de santé : .....

.....

Adresse.....

.....

.....

Demande de rendez-vous : .....

Service : .....

.....

Jours et Horaires : .....

Téléphone : .....

Consultation : .....

Service : .....

.....

Jours et Horaires : .....

Téléphone : .....

VOLET SOCIAL

Nom de l'Etablissement de santé :.....

.....

Adresse.....

.....

.....

Assistante sociale : .....

.....

Jours et Horaires : .....

Téléphone : .....

Assistante sociale de quartier : .....

.....

Jours et Horaires : .....

Téléphone : .....

C.A.F. : ..... ☎ .....

C.P.A.M. : ..... ☎ .....

Maison Départementale des Personnes Handicapées : ....

..... ☎ .....

Santé Info Droit : ..... ☎ .....

INCa : ..... ☎ .....

Autres : ..... ☎ .....

..... ☎ .....

SOINS DE SUPPORT – RENDEZ-VOUS CONSULTATIONS

Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***
Date :	**Heure :**	**Nutrition – Douleur – Psychologue – autre***

(* Rayer la mention inutile ou compléter)

Liaison (Soins, suivi, surveillance)

Médecine Ambulatoire	Médecine Hospitalière

Annexe 4 : Guide de PPS élaboré par le GRAL

Votre parcours de soins

PPS n°1
Date :
Remis par :
Cachet :

Mes documents

PPS n°2
Date :
Remis par :
Cachet :

PPS n°3
Date :
Remis par :
Cachet :

Mes documents

PPS n°4
Date :
Remis par :
Cachet :

PPS n°5
Date :
Remis par :
Cachet :

Mes contacts

Médecins spécialistes référents : ..... ☎ .....
..... ☎ .....
..... ☎ .....
Infirmièr(e) d'information et de coordination : ..... ☎ .....
Médecin traitant : . ..... ☎ .....
Pharmacien de proximité : ..... ☎ .....
Contacts associatifs :
..... ☎ ..... *E-mail* .....
..... ☎ ..... *E-mail* .....

Autres intervenants de proximité

Infirmièr(e) : ..... ☎ .....
Masseur-kinésithérapeute : ..... ☎ .....
Réseau de santé : ..... ☎ .....
Psychologue et/ou équipe soins de supports :
..... ☎ .....
..... ☎ .....
Hôpital de proximité : ..... ☎ .....
HAD : ..... ☎ .....

Contacts sociaux

CAF : ..... ☎ .....
CPAM : ..... ☎ .....
Assistant(e) social(e) : ..... ☎ .....
Maison départementale des personnes handicapés :
..... ☎ .....
Santé Info Droit : ..... ☎ .....
Autres : ..... ☎ .....

Annexe 5 : Fiche d'évaluation sociale par l'infirmière de coordination (GRAL)

CHU NANCY	**Evaluation sociale initiale par Infirmière de coordination**	Numéro	

Etiquette patient	Date de l'entretien : IDER : Personne présente et qualité :

Situation familiale				
Célibataire□	Marié (e)□	Vie maritale□	Veuf (veuve)□	
Nombre d'enfants :	Nombre d'enfants à charge:	Age :		
Ascendants à charge	non □	oui □		
Personnes handicapées à domicile :	non □	oui □		

Autonomie		
Dépendance du patient :	Non □	Oui □
Dépendance du conjoint	Non □	Oui □
Difficultés pour venir consulter (mobilité) : non □ oui □		

Conditions de vie	
Vit seul (e)□	Sans domicile stable □
Avec entourage □	Lien :
En collectivité□	Type :
En institution □	

FAMILLE *A préciser*		Disponible□	Peu disponible□	Indisponible□
VOISINAGE ***A préciser***		Disponible□	Peu disponible□	Indisponible□
AIDES A DOMICILE *Si aides, orientation possible vers référent au Conseil général*	IDE □Passage :	Kiné□	Téléalarme□	
	Aide ménagère□ Temps :	Auxiliaire de vie□ Temps :		
	Tierce personne□	Portage repas□		
HABITAT	Maison□	Appartement□	Logement foyer□	
	Neuf□	Ancien□	Ascenseur□	Etage :
	Aménagement domicile nécessaire : non□ oui □			
	Propriétaire :	Locataire :	En cours d'accession à la propriété □	

Situation professionnelle			
Chômage □	RSA□	Retraité□	Allocation adulte handicapé□
En activité :			
Activité du conjoint :			

Souhait par le patient qui travaille de préserver cette activité : non □ oui □		
Retour à l'emploi non envisageable □	Retour à l'emploi envisageable □	
Couverture Santé		
Affilié au régime général : oui□ non □		
Mutuelle : oui□ non □	CMU : oui□ non □	ALD : oui□ non □ En cours □ *Orientation vers médecin TTT avec lettre PH*
Frais de soin à charge : non □ oui □		
Demandeur d'asile□	Titulaire d'un droit de séjour□	Sans papier□
Ressources financières		
Difficultés financières du fait de la maladie : non□ oui□	Personne bénéficie de minima sociaux : non □ oui□	

Autres demandes
Animaux de compagnie : Autres :
Recommandations/ Orientation consultation sociale
Les cases grisées doivent orienter vers une consultation sociale
Actions mises en place : ☛Rendez vous avec Assistante sociale : non □ oui□ le……. ☛

Annexe 6 : Macrocible dispositif d'annonce élaborée au CHU de Montpellier

MACROCIBLE DISPOSITIF D'ANNONCE

ETIQUETTE GEMA **Adresse + telephone fixe et portable** **Personne à prevenir et personne de confiance**

MALADIE
Motif de la consultation et/ou circonstance de la découverte : **(toux, hémoptysie….)**
Antécédents personnels et familiaux significatifs : **(problemes génétiques, familiaux…)**
Pathologie initiale et associées : **(recherche allergie, diabete…)**
Axes thérapeutiques proposés : **(chimio, radiothérapie, chirurgie, examens…)**
Alternatives diagnostiques proposées : **(date hospitalisation, suite bilan…)**

VECU
<u>Informations et vecu pendant la consultation :</u> **(mots utilisés par le médecin, ressenti…)**
<u>Informations données par l'IDE et plan personnalisé de soin :</u> **(date d'hospit, RDV, PPS…)**

ENVIRONNEMENT
<u>Conditions de vie et d'habitat :</u>
<u>Environnement social et familial :</u>
<u>Interventions sociales, démarches en cours :</u> **(100%, invalidité, arret de travail, activité liberale…..)**

DEVELOPPEMENT - DEVENIR
<u>Problemes potentiels liés à l'environnement :</u> **(isolement géographique et/ou familial, nature de l'habitat, étages, éloignement chu…)**
<u>Problemes potentiels liés à l'état de santé pré existant :</u> **(cachexie, dénutrition, AEG, escarres, fragilité psychologique….)**

AUTRES INTERVENTIONS DE SOINS

Date :
Nom et signature de l'IDE du dispositif d'annonce :

Annexe 7 : PPS élaboré par l'Institut Cancérologique de la Loire

INSTITUT DE CANCEROLOGIE DE LA LOIRE (ICL)
108 bis Av Albert Raimond
42271 St PRIEST EN JAREZ
04.77.91.70.00

PROGRAMME PERSONNALISE DE SOINS (PPS)

Nom :
Prénom :
Référent :

Médecin référent ICL :
Tél. Secrétariat du médecin

Date de Naissance :
Date de la Consultation d'Annonce :

Faite par :

PLAN THEORIQUE DU TRAITEMENT SPECIFIQUE :

***Chirurgie :**

-Chirurgien :
-Etablissement :
-Type d'intervention :

***Chimiothérapie :**

-Protocole :
-Nombre de cycles prévus :
-Hospitalisation : -Complète :
-HJ :
-HAD :
-Rythme : J1 = J…
-Durée d'une cure :

-Effets secondaires principaux attendus :

-Principaux signes cliniques à surveiller entre 2 cures (intercure) :

***Radiothérapie externe :**

-Nombre de séances :
-Nombre de semaines de traitement :
-Effets secondaires principaux attendus :

***Curiethérapie :**

-Etablissement :
-Type :
-Durée :
-Effets secondaires principaux attendus

***Hormonothérapie :**

-Type : PO :
IM :
-Effets secondaires principaux attendus :

<u>*Thérapies ciblées :</u>

-Type :
-Effets secondaires principaux attendus :

NB : Ces données « <u>à titre indicatif</u> » sont le reflet du PPS Initial, elles sont **susceptibles d'être modifiées** lors du traitement, en fonction de la tolérance, de l'efficacité du traitement et de l'évolution de la maladie. Elles sont spécifiques à chaque patient.

SOINS NON SPECIFIQUES :

- <u>Nutrition :</u>

- <u>Mobilisation :</u>

- <u>Douleur :</u>

- <u>Psychologique :</u>

- <u>Autres :</u>

Coordonnées du secrétariat du DISSPO : 04.77.91.70.62

CALENDRIER :

	MOIS 1				M OIS 2				MOIS 3				MOIS 4				MOIS 5				MOIS 6			
	SEMAINES				**SEMAINES**				**SEMAINES**				**SEMAINES**				**SEMAINES**				**SEMAINES**			
	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4	1	2	3	4
CHIRURGIE																								
RADIOTHERAPIE																								
CURIETHERAPIE																								
CHIMIOTHERAPIE																								
HORMONOTHERAPIE																								
AUTRES																								
SURVEILLANCE																								

BIBLIOGRAPHIE

1. CODE DE DÉONTOLOGIE MÉDICALE, article 35 ; figurant dans le code de la Santé Publique, article R. 4127-1 à R. 4127-112
2. DÉCRET n°2007-288 relatif aux conditions d'implantation applicables à l'activité de soins de traitement du cancer et modifiant le CSP ; DÉCRET n°2007-389 du 21 mars 2007 relatif aux conditions techniques de fonctionnement applicables à l'activité de soins de traitement du cancer, disponibles sur www.legifrance.gouv.fr
3. ELIAS N., « La solitude des mourants », trad. fr., Paris : Christian Bourgois éditeur, 1998 [éd. orig., 1982], coll. « Détroits »
4. CCECQA – RCA**, «** Évaluation du Dispositif d'Annonce au sein de 29 établissements de santé d'Aquitaine en 2010 », Rapport de Synthèse, mars 2013, disponible en ligne sur http://www.canceraquitaine.org/sites/default/files/documents/INFOS-PRO/evaluation-pratiques/Pack-EVADA%202/Synthese-EVADA.pdf
5. LIGUE CONTRE LE CANCER, INSTITUT LH2, « La perception du cancer et de la lutte contre le cancer par les médecins généralistes, les maires et les chefs d'entreprise », novembre 2008, disponible en ligne sur http://www.lh2.fr/_upload/ressources/sondages/societe/lh2liguecontrelecancer24nov08.pdf
6. OKEN D., « What to tell patients : a study of medical attitudes », Journal of the american medical association, 1961, vol. 175, n°13, pp 1120-1128
7. FRAISSE P., « L'annonce d'un diagnostic grave par le pneumologue : un acte thérapeutique », Revue des Maladies Respiratoires, 2004, vol. 21, n°1, pp 75-91
8. BUCKMAN R., « S'assoir pour parler. L'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Guide professionnels de santé », trad. fr., Paris : Interéditions, 1994
9. BROCQ H., « Le psychologue et la relation d'aide en clinique palliative : un complément indispensable à la prise en charge médico-chirurgicale », Médecine palliative, 2005, vol.4, n°1, pp 4-9
10. KUBLER-ROSS E., « Les derniers instants de la vie », trad. fr., Genève : Labor et Fides, 1975 [éd. orig., 1969]
11. EDERY L., « Facteurs psychologiques impliqués dans l'annonce du diagnostic de cancer », in : « Annoncer un cancer », Psycho-oncologie, 2011, pp 81-94
12. CODE DE LA SANTÉ PUBLIQUE, article L.1111-2
13. GROS D., « Annonce du cancer : la tentation de Ponce Pilate », Oncologie, 2006, vol. 8, n°9, pp 870-875
14. MISERY L., CHASTAING M., « Information du patient et annonce du diagnostic de maladie grave », La Revue de Médecine Interne, 2009, vol. 26, n°12, pp 960-965
15. FRAISSE P., « Le dispositif d'annonce en cancérologie : entre éthique et pratique », Revue des Maladies Respiratoires, 2007, vol. 24, n°5, pp 569-574
16. REICH M., « L'information diagnostique et pronostique à l'épreuve des avancées thérapeutiques en cancérologie : réflexions éthiques », Revue Francophone de Psycho-oncologie, 2004, vol. 3, n°4, pp 188-196
17. COUSSON-GÉLIE F., « Rôle des facteurs psychosociaux dans la genèse et l'évolution des cancers du sein », in : BRUCHON-SCHWEITZER M., QUINTARD B., « Personnalité et Maladies », Paris : Dunod, 2001, pp 47-75
18. KAYE P., « Breaking Bad News – a ten step approach», EPL Publications, janvier 1996

19. LIGUE NATIONALE CONTRE LE CANCER, « Les malades prennent la parole », Paris : Ramsay, 1999
20. BETTEVY F., DUFRANC C., HOFMANN G., « Critères de qualité de l'annonce du diagnostic : point de vue des malades et de la Ligue nationale contre le cancer », Risques et qualité en milieu de soins, 2006, vol. 3, n°2, pp 67-72
21. MINISTÈRE DE LA SANTÉ, DE LA FAMILLE ET DES PERSONNES HANDICAPÉES, « Plan Cancer 2003-2007. Mission Interministérielle pour la Lutte contre le Cancer », consultable en ligne sur http://www.plan-cancer.gouv.fr/images/stories/fichiers/Historique/Plan_cancer_2003-2007_MILC.pdf
22. MINISTÈRE DES SOLIDARITÉS, DE LA SANTÉ ET DE LA FAMILLE, Circulaire N° DHOS/SDO/2005/101 du 22 février 2005 relative à l'organisation des soins en cancérologie, consultable sur le site http://www.sante.gouv.fr/organisation-des-soins-en-cancerologie.html
23. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, « Mettre en place le dispositif d'annonce : expériences et conseils », mai 2006, disponible sur http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce/outils-et-supports-dinformation-pour-les-professionnels
24. BETTEVY F., DUFRANC C., HOFMANN G., « Les enjeux du dispositif d'annonce : le point de vue de la Ligue nationale contre le cancer », Oncologie, 2006, vol. 8, n°5, pp 515-517
25. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, LIGUE CONTRE LE CANCER, « Recommandations nationales pour la mise en œuvre du dispositif d'annonce du cancer dans les établissements de santé », novembre 2005, disponible sur http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce/outils-et-supports-dinformation-pour-les-professionnels
26. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, LIGUE CONTRE LE CANCER, « Charte qualité pour les formations régionales au dispositif d'annonce », disponible sur http://www.e-cancer.fr/soins/parcours-de-soins/dispositif-dannonce/outils-et-supports-dinformation-pour-les-professionnels
27. LIGUE CONTRE LE CANCER, « L'impact du Dispositif d'Annonce pour le patient atteint d'un cancer. Rapport de synthèse issu de l'étude conduite par CRP Consulting en 2010-2011 », mars 2012, disponible sur http://www.ligue-cancer.net/pages/presse
28. STADELMAIER N., LOMBARD I., DUGUEY-CACHET., HUGUES J., CARTON C., COSNEFROY O., QUINTARD B., « Le dispositif d'annonce en cancérologie : quel outil d'orientation vers la consultation psychologique ? », Psycho-oncologie, 2009, vol. 3, n°3, pp 176-183
29. WATSON M., HAVILAND J.-S., GREER S., DAVIDSON J., BLISS J.-M., « Influence of psychosocial response on survival in breast cancer : a population-based cohort study », The Lancet, 1999, vol. 354, n°9187, pp 1331-1336
30. COLLEONI M., MANDALA M., PERUZZOTI G., ROBERTSON C., BREDART A., GOLDHIRSCH A., « Depression and degree of acceptance of adjuvant cytotoxic drugs », The Lancet, 2000, vol. 356, n°9238, pp 1326-1327
31. DE BRISSON DE LAROCHE Valentine, « Soins oncologiques de support : besoins, attentes et place du médecin généraliste », Thèse : Médecine : Caen : 2010
32. COLOMBAT P., ANTOUN S., AUBRY R., BANTERLA-DADON I., BARRUEL F., BONEL J.-M., BONNIN J.-C., CHASSIGNOL L., CHOLLET A., CHVETZOFF G., D'HÉROUVILLE D., DROUART M., GAILLET H., GANEM G., KRAKOWSKI I., MORIGAULT M.-O., NALLET G., ROLLAND J., SUC A., « À propos de la mise en place des soins de support en cancérologie : pistes de réflexions et propositions », Oncologie, 2008, vol. 10, n°10, pp 574-579

33. ERRIEAU G., « Prise en charge des cancers : rôle du médecin généraliste », Oncologie, 2010, vol. 12, n°2, pp 118-119
34. DULONG DE ROSNAY C., « Relation ville-hôpital, vision d'un jeune médecin généraliste », Oncologie, 2010, vol. 12, n°2, pp 130-134
35. PUJOL J.-L., BRUERE DAWSON C.-G., TIREFORT J.-F., « Le dispositif d'annonce, du concept à la pratique », Revue des Maladies Respiratoires, 2008, vol. 25, n°8, pp 925-932
36. CONSEIL NATIONAL DE L'ORDRE DES MÉDECINS, « Consultation d'annonce : améliorer le dispositif d'annonce des diagnostics graves aux malades et à leur entourage », communiqué du séminaire annuel du CNOM, mai 2011, disponible sur http://www.conseil-national.medecin.fr/system/files/ConsultAnnonce.pdf
37. LOI n°2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie, disponible sur www.legifrance.gouv.fr
38. KERROUAULT E., DENIS N., LE CONTE P., DABOUIS G., « Une meilleure organisation des soins pourrait diminuer le nombre des patients atteints de cancer adressés aux urgences », La Presse Médicale, 2007, vol. 36, n°11-C1, pp 1557-1562
39. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, « Hôpital, patients, santé, territoires, une loi à la croisée de nombreuses attentes », dite loi HPST, septembre 2009, disponible sur http://www.sante.gouv.fr/IMG/pdf/Loi_Hpst_07-09-09.pdf
40. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, « Recommandations pour le Plan Cancer 2009-2013 – Pour un nouvel élan », rapport de la commission dirigée par le Pr Grünfeld, février 2009, disponible sur http://www.plan-cancer.gouv.fr/
41. MINISTÈRE DE LA SANTÉ ET DES SPORTS, MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, « Plan Cancer 2009-2013 », 2009, disponible sur http://www.plan-cancer.gouv.fr/
42. GUIRIMAND N., BESSON C., BENOÎT G., LEPLÈGE A., « Les impacts du dispositif d'annonce de cancer sur l'organisation des services hospitaliers et le travail des soignants », in : « Annoncer un cancer », Psycho-oncologie, 2011, pp 67-80
43. MARIN F., « Le dispositif d'annonce : expérience au centre Antoine-Lacassagne de Nice », Oncologie, 2011, vol. 13, n°6, pp 267-270
44. RANNOU S., GUIRIMAND N., CARTRON L., TRESVAUX DU FRAVAL F., SAHBATOU Y., LAGRANGE J.-L., BENOÎT G., LEPLÈGE A., BESSON C., « Le vécu de l'annonce d'un cancer à l'ère du dispositif d'annonce », Psycho-oncologie, 2011, vol. 5, n°4, pp 227-234
45. CHONÉ L., « Dispositif d'annonce, le point de vue d'une équipe : exemple de collaboration CHU-CRLCC », Oncologie, 2006, vol. 8, n°12 suppl., pp HS102-HS105
46. SENN A., « La consultation d'annonce en Grande-Bretagne : quelle stratégie pour le National Health Service ? », Oncologie, 2007, vol. 9, n°10, pp 721-725
47. INSTITUT NATIONAL DU CANCER, « Étude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 », mai 2012, disponible sur http://www.e-cancer.fr/rss-soins/6988
48. MOREAU A., DEDIANNE M.-C., LETRILLIART L., LE GOAZIOU M.-F., LABARERE J., TERRA J.-L., « s'approprier la méthode du focus group », La Revue du praticien, Médecine générale, 2004, n°645, pages 382-384
49. SHARKEN SIMON J., « how to conduct a focus group », Los Angeles, The Grandsmanship Center Magazine, 2003, n°9
50. UNIVERSITÉ DE LIÈGE, DÉPARTEMENT DE SCIENCE POLITIQUE, « Outils : Le Focus Group », Spiral, 2011, disponible sur http://www.spiral.ulg.ac.be/fr/outils/focus-group/
51. THIBEAULT E., BARON G.-L., « À propos de la méthodologie des entretiens de groupe focalisés », mars 2010, disponible sur http://www.adjectif.net/spip/spip.php?article58,

52. COTTERAL I.-M., MACLARAN P., « Focus group data and analysis programs », Sociological Research Online, 1997, vol 2, n°1
53. MORGAN DAVID L. (ed), « Successful focus groups, Advancing the State of Art », Newbury Park : Sage Publications, 1993
54. MINISTÈRE DE L'ENSEIGNEMENT SUPÉRIEUR ET DE LA RECHERCHE, Programme officiel de l'examen classant national des étudiants en médecine, paru au Bulletin officiel n°22 du 7 juin 2007
55. GÉHIN Mathilde, « Réflexions éthiques sur l'information et le consentement éclairé pour la pose de gastrostomie percutanée endoscopique », Thèse : Médecine : Nancy : 2008
56. MARTI P., « La problématique médecin généraliste et cancer », Oncologie, 2010, vol. 12, n°2, pp 120-124
57. BÉHAR J., BOYER B., PY B., « L'annonce faite par le radiologue, entre transparence et opacité », Oncologie, 2007, vol. 9, n°4, pp 301-304
58. ONCOLOR, GRAL – GROUPE 1, Enquête auprès des radiologues lorrains, septembre 2011, disponible sur
http://www.oncolor.org/espace-professionnels/groupes-de-travail/dispositif-dannonce-pps-gral/

VU

NANCY, le **16 août 2013**
Le Président de Thèse

Professeur Y. MARTINET

NANCY, le **2 septembre 2013**
Le Doyen de la Faculté de Médecine

Professeur H. COUDANE

AUTORISE À SOUTENIR ET À IMPRIMER LA THÈSE / 6541

NANCY, le 05/09/2013

LE PRÉSIDENT DE L'UNIVERSITÉ DE LORRAINE

Professeur P. MUTZENHARDT

RÉSUMÉ

Le dispositif d'annonce a été créé par le Plan Cancer 2003-2007. Son objectif était d'améliorer les conditions entourant l'annonce d'un diagnostic de cancer. Son quatrième temps, l'articulation avec la médecine de ville, devait faciliter l'intégration du médecin généraliste au parcours de soins. Si les études confirment son impact positif sur le ressenti des malades, l'articulation avec le médecin généraliste semble encore défaillante. L'objectif de ce travail est d'évaluer, grâce à une étude en *focus groups*, l'impact du dispositif sur les pratiques en médecine générale, son niveau d'assimilation par les médecins généralistes, et leur ressenti global. Trois groupes de médecins généralistes ont été constitués, les uns supposés habitués au dispositif, les autres éloignés de toute équipe d'annonce, et un groupe de médecins remplaçants, apportant des éléments de comparaison. Les résultats montrent une application du dispositif trop insuffisante en dehors des centres principaux, et un défaut d'information des praticiens quant au dispositif. La place qui leur est accordée devra être accrue à chaque étape du parcours, leur rôle de proximité permettant d'accentuer la personnalisation des soins. L'aspect humain de la prise en charge doit être renforcé, et la nature des informations délivrées pourrait y contribuer. La communication interprofessionnelle semble également toujours insuffisante, et certains outils, comme le dossier de liaison, devront permettre à chaque intervenant de faire un effort en ce sens. Les réseaux de soins territoriaux pourraient être une solution de travail privilégiée.

TITRE EN ANGLAIS

Cancer announcement device : articulation with general medicine, impact on practices, and general practicioners' felt

THÈSE : Médecine Générale – Année 2013

MOTS CLEFS :
Annonce diagnostique, cancer, Plan Cancer, dispositif d'annonce, coordination ville-hôpital, focus group, médecine générale, accompagnement, relation thérapeutique

UNIVERSITÉ DE LORRAINE
Faculté de Médecine de Nancy
9, avenue de la Forêt de Haye
54505 VANDŒUVRE LES NANCY Cedex