

UNIVERSITÉ DE NANTES

FACULTÉ DE MÉDECINE

Année 2014

N° 155

THÈSE

pour le

DIPLÔME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN MÉDECINE

(DES de MÉDECINE GÉNÉRALE)

Par

Christophe Dezellus

Né le *30/09/1985 à Rouen*

Présentée et soutenue publiquement le 27/01/2014

**PROCESSUS D'ANNONCE DES CANCERS
PRATIQUES ET PERSPECTIVES EN MÉDECINE GÉNÉRALE**

Président : Monsieur le Professeur Rémy SENAND

Directeur de thèse : Madame le Docteur Maud JOURDAIN

Membres du jury : Monsieur le Professeur Jean-Marc CLASSE

Monsieur le Professeur Gérard DABOUIS

TABLE DES MATIÈRES

<u>REMERCIEMENTS.....</u>	5
<u>LISTE DES ABRÉVIATIONS.....</u>	7
<u>TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX.....</u>	8
<u>INTRODUCTION.....</u>	9
1. Contexte et problématique.....	9
2. Le plan cancer 2003/2007.....	11
2.1 Historique de la consultation d'annonce.....	11
2.2 La décision d'un plan cancer.....	12
2.3 Objectifs du 1 ^{er} plan cancer	13
2.4 Le rôle du généraliste dans le plan cancer 2003/2007.....	15
2.5 Conclusions de la HCSP sur le plan cancer 2003/2007.....	16
2.6 Conclusion de la cour des comptes de juin 2008.....	18
2.7 Conclusions des généralistes sur l'impact du premier plan cancer.....	19
3. Le plan cancer 2009/2013.....	19
3.1 Présentation.....	19
3.2 Place du médecin traitant et articulation avec la médecine ambulatoire.....	21
4. Le généraliste face au cancer.....	25
4.1 Facteurs d'implication du généraliste dans la prise en charge en cancérologie....	25
4.2 Une enquête inédite de la Ligue nationale contre le cancer.....	28

5. L'annonce du cancer : État des lieux.....	30
5.1 Le dispositif d'annonce du cancer.....	30
5.2 Ressenti des patients.....	32
5.3 Pratique de l'annonce en médecine générale.....	33
<u>MÉTHODE.....</u>	35
1. Enquête d'orientation qualitative par entretien semi directif.....	35
2. Guide et modalités de l'entretien.....	35
3. Sélection de l'échantillon et prise de contact.....	37
4. Réalisation des entretiens.....	37
5. Analyse des entretiens.....	38
<u>RÉSULTATS.....</u>	39
<u>I. Panel des médecins interrogés.....</u>	39
<u>II. Résultats des analyses.....</u>	43
<u>1. L'annonce.....</u>	43
1.1 Spécificité du premier recours.....	43
1.2 Personnalisation de la prise en charge.....	49
1.3 Variétés des situations d'annonce.....	50
1.4 Activité routinière.....	51
1.5 Maîtrise des techniques de communication.....	51
1.6 Références du généraliste.....	53
1.7 Des procédures plus ou moins formalisées.....	54
<u>2. Le médecin traitant.....</u>	62
2.1 Ses compétences.....	62
2.2 Son rôle sur le contexte psychosocial.....	64

2.3 Son ressenti.....	66
<u>3. Rapport entre médecin traitant et spécialiste.....</u>	<u>67</u>
3.1 Rapport avant l’annonce.....	67
3.2 Rapport après l’annonce.....	67
3.3 Objectif de la communication interprofessionnelle.....	70
<u>4. Difficultés rencontrées par le médecin traitant.....</u>	<u>71</u>
<u>5. Améliorations envisageables.....</u>	<u>73</u>
<u>DISCUSSION.....</u>	<u>75</u>
<u>1. Sur la méthode.....</u>	<u>75</u>
1.1 Le type d’enquête choisie.....	75
1.2 L’échantillon.....	76
1.3 Le recueil des données.....	77
1.4 Le traitement de l’information.....	78
<u>2. Sur les résultats.....</u>	<u>78</u>
2.1Préambule.....	78
2.2 Comparaison avec les données de la littérature.....	79
2.2.a <i>Eléments convergents</i>	79
2.2.b <i>Nouvelles pistes</i>	
2.3 Implication pour la pratique.....	83
<u>CONCLUSION.....</u>	<u>85</u>
<u>RÉFÉRENCES.....</u>	<u>86</u>

REMERCIEMENTS

À Mr le Professeur Remy SENAND,

Pour avoir accepté de présider le jury de cette thèse.

À Messieurs les Professeurs jean Marc CLASSE et Gérard DABOUIS,

Pour avoir accepté de juger mon travail.

Au Dr Maud JOURDAIN, pour m'avoir dirigé au long de cette étude.

À mon épouse, Alette.

À mes parents.

LISTE DES ABRÉVIATIONS

AGGIR : Autonomie Gérontologique Groupe Iso-Ressources

ALD : Affection de Longue Durée

ARS : Agence Régionale de Santé

CHD : Centre Hospitalier Départemental

CNRS : Centre Nationale de la Recherche Scientifique

CRLC : Centre Régional de Lutte contre le Cancer

DCC: Dossier communicant de cancérologie

DHOS : Direction de l'Hospitalisation et de l'Organisation des soins

DMP: Dossier Médical Personnel

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

INCA: Institut National du Cancer

INSERM : Institut National de la Santé et de la Recherche Médicale

LFSS : Loi de Financement de la Sécurité Sociale

LNCC : Ligue Nationale Contre le Cancer

PPS : Programme Personnalisé de Soins

RCP : Réunion de Concertation Pluridisciplinaire

TABLE DES FIGURES ET TABLEAUX

FIGURES :

Figure 1 : Répartition selon le type d'exercice.....	40
Figure 2 : Nombre de consultations journalières par médecin.....	41

TABLEAUX :

TABLEAUX I : Guide d'entretien.....	36
TABLEAUXS II : Tableau récapitulatif des médecins interrogés.....	42

INTRODUCTION

1.Contexte et problématique

Suite au premier plan cancer 2003/2007 qui s'inscrivait dans une démarche d'amélioration de la prise en charge des patients atteints de cancer en France, et après avoir mis en place des procédures tel le dispositif d'annonce, un deuxième plan cancer 2009/2013 a paru nécessaire pour combler certaines lacunes.

Parmi celles-ci, l'accent a été mis particulièrement sur le rôle du généraliste, sans que les modalités de son implication aient été clairement définies.

En France, chaque assuré doit désigner son médecin traitant dans le cadre du parcours de soins coordonnés, institué par la Loi de réforme de l'Assurance Maladie du 13 août 2004. En tant que praticien de premier recours, le médecin généraliste a une place privilégiée pour dépister les cancers de sa patientèle et jouer un rôle dans le processus d'annonce des cancers. D'après la définition de ses compétences (1), le médecin traitant coordonne l'ensemble des soins reçus par son patient. C'est lui qui oriente si nécessaire vers un médecin spécialiste «correspondant» ou un service hospitalier. Il centralise les informations : résultats d'examens, traitements. Il dispose ainsi d'une vision large de l'état de santé de son patient.

Par la connaissance ajoutée de la psychologie et des conditions de vie du patient en cas de suivi au long cours, le médecin généraliste dispose d'une approche globale de l'évènement « cancer » dans la biographie du patient.

À toutes les étapes de la « trajectoire » de la maladie, le médecin généraliste pourra être sollicité : pour la prise en charge d'effets secondaires des thérapeutiques, l'établissement d'un protocole de soins d'affection de longue durée, le dépistage de rechute, la discussion de la poursuite des thérapeutiques raisonnables, et le cas échéant, la prise en charge de la fin de vie.

La mesure « phare » du premier plan cancer est représentée par la mise en place du dispositif d'annonce, dispositif qui a apporté une grande satisfaction aux patients. Le deuxième plan cancer qui insiste largement sur l'implication du médecin généraliste, ne fait pourtant aucun lien avec le dispositif d'annonce, en en faisant un dispositif de second recours. Pourtant, l'annonce est par essence et dans les faits un processus qui relève largement du premier recours. Dans les faits, le contenu de la consultation d'annonce au sein du dispositif est représenté par les thérapeutiques (et éventuellement le pronostic) plus que par le diagnostic.

En amont de ce dispositif, le médecin généraliste s'est déjà impliqué (dépistage, étapes diagnostiques, accompagnement dans la période de doute, orientation dans le système de soins, ...) (2). En effet, d'après le rapport de recherche « Prendre en charge le cancer en médecine générale » de Martine Bungener en 2008, il semble que les médecins traitants soient à l'origine du processus de découverte du cancer dans 78% des cas. Cette découverte est le résultat d'une suspicion, d'un examen clinique puis d'une prescription qui contribue à l'établissement du diagnostic. Cette séquence constitue de loin la modalité de découverte principale par le médecin généraliste (2).

Lors de la phase expérimentale du dispositif d'annonce contrôlée par la LNCC et la DHOS, de 2004 à 2005, il a été constaté que 50% des consultations d'annonce du dispositif hospitalier sont des consultations de confirmation d'annonce. Dans cette même phase expérimentale, 33% des généralistes interrogés disent avoir fait seuls l'annonce diagnostique, et seuls 66% sont informés du plan cancer. Parallèlement 75% des patients vont directement chez leur médecin traitant en sortant du service hospitalier.

Une enquête d'opinion a été réalisée suite aux conclusions de la HCSP et de la Cour des Comptes auprès des généralistes sur le site legeneraliste.fr en juin 2008 (5). La question suivante était posée : « Le plan cancer a-t-il été un « plus » pour votre pratique ? ». À cette question, 81% des sondés ont répondu « pas du tout ».

Le premier plan cancer avait le souci de l'équité dans la prise en charge des malades, quel que soit leur origine sociale, leur lieu de vie, le lieu de la prise en charge (Mesure 36 du Plan cancer) (3). La prise en charge du malade, par la souffrance physique et psychologique qu'elle implique, doit garantir une qualité diagnostique et thérapeutique similaire pour chaque patient. Par la création du dispositif d'annonce et des réunions de concertations pluridisciplinaires, le premier plan cancer tend vers cet objectif.

Mais ce premier plan cancer a mis en place des mesures dans le second recours. Or la trajectoire du patient débute, en premier recours, par la prise en charge ambulatoire. En pratique, ce premier recours est représenté par les médecins généralistes qui ont un exercice libéral en France. Cette équité visée peut-elle être améliorée/harmonisée dans ce contexte ?

Réfléchir aux modalités d'implication concrète du médecin généraliste autour de ce dispositif d'annonce mis en place plutôt que « d'incanter » son implication paraît un préalable nécessaire.

L'objectif est de décrire ces pratiques concrètes des médecins généralistes en matière d'annonce des cancers afin de proposer des perspectives répondant à cet objectif du Plan cancer.

Nous présenterons d'abord ce premier Plan cancer et les conclusions de son impact pour ouvrir ensuite sur les objectifs du second Plan cancer 2009-2013.

Il est important de signaler que notre travail a débuté en 2012, avant de pouvoir étudier les conclusions du deuxième plan cancer qui vont aboutir à l'organisation d'un 3^{ème} Plan cancer à partir de 2014. Ce futur plan cherchera à poursuivre une politique de réduction des inégalités de santé, à améliorer la prévention, et à adapter le système de santé aux évolutions de la prise en charge des malades.

Puisque le deuxième Plan cancer veut impliquer le généraliste dans le domaine de la cancérologie, nous parlerons des données connues de la littérature qui décrivent son implication effective.

Enfin nous présenterons l'étude qualitative que nous avons réalisée dans l'objectif d'analyser, dans une approche compréhensive, les pratiques de l'annonce du cancer par les médecins généralistes sur la région Pays de Loire. Nous avons également cherché à évaluer la pertinence et la possibilité de formaliser un « dispositif » spécifique au contexte ambulatoire.

2. LE PLAN CANCER 2003/2007

2.1 Historique de la consultation d'annonce

L'annonce officielle du Plan cancer le 1er février 2000 par Dominique Gillot - qui a remplacé Bernard Kouchner au Secrétariat d'État à la Santé - est comme la déclinaison officielle de toute la réflexion qui a débuté au début des années 1990 et qui a acquis toute sa portée au moment de la mobilisation des États Généraux des malades du cancer entre 1998 et 2000. Ces États Généraux ont été décisifs pour faire advenir une vision de la lutte contre le cancer où le malade est un acteur central de sa prise en charge globale, reposant sur un travail transversal entre professionnels.

Ce plan Gillot-Kouchner aboutit à la création d'une « consultation d'ancrage ».

En 2001 est créé un groupe de travail par la LNCC incluant patients et soignants.

Ceci aboutit en 2002 sur une réflexion et une élaboration du Plan cancer (4).

Ce plan est ainsi présenté en 2003 sous l'impulsion du président Chirac.

Ce cahier des charges du «dispositif d'annonce» est établi en octobre 2003 par la LNCC et la DHOS. La mesure N°40 du Plan cancer est intitulée : « Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie. »

Le 21/03/2007 est signé le décret d'application de ce dispositif d'annonce.

2.2 La décision d'un plan cancer

Cette décision politique part d'un constat du début XXI^{ème} siècle. Le cancer est une maladie qui nous concerne tous. Chaque année, 280 000 nouveaux cas sont diagnostiqués ; le cancer tue 150 000 personnes par an. Il est la première cause de mort prématurée. En 10 ans (fin du XX^{ème} siècle), il aura tué autant que la Première Guerre Mondiale.

Chaque Français sait ce que signifie "être atteint d'un cancer", ou ressent la menace de cette maladie. Plusieurs millions d'anciens patients ont survécu à cette épreuve. Ils retirent de cette expérience personnelle, douloureuse et bouleversante, une connaissance intime des forces mais aussi des insuffisances de notre système de santé. Plusieurs centaines de milliers de patients, actuellement en traitement, attendent légitimement les meilleurs soins possibles ; ils souhaitent pouvoir être de véritables acteurs dans le combat contre la maladie.

Ce combat n'est pas un combat technique, il ne peut se réduire à celui des personnels soignants : c'est un combat partagé et c'est un combat humain. Et lorsque surviennent des moments de détresse, lorsque la science n'est pas au rendez-vous, les patients demandent avant tout attention et chaleur.

Plus nombreux encore sont ceux – conjoints ou parents, proches, amis ou relations de travail – qui vivent ou ont vécu le "cancer de l'autre" et connaissent aussi les limites de la réponse de la société. Heureusement, l'espérance de guérison s'accroît régulièrement grâce aux progrès de la recherche, des traitements et de la prévention. Une immense attente s'exprime ainsi pour que davantage de cancers puissent être mieux soignés, pour qu'ils s'accompagnent de moins de souffrances, d'un taux de guérison plus élevé et pour que change enfin le regard sur le cancer.

C'est la raison d'être du plan de mobilisation nationale contre le cancer. C'est un enjeu à la mesure de l'homme, c'est un enjeu de vie.

2.3 Objectifs du 1^{er} plan cancer

Ouvert le 14 juillet 2002 à l'initiative du Président de la République, Jacques Chirac, le chantier de lutte contre le cancer impliquait l'ensemble des femmes et des hommes, patients, professionnels, chercheurs et gestionnaires. Une commission d'orientation sur le cancer a été mise en place par Jean-François Mattei, ministre de la santé, de la famille et des personnes handicapées et par Claudie Haigneré, ministre déléguée à la recherche et aux

nouvelles technologies. Présidée par le directeur général de la santé, cette commission a remis son rapport le 16 janvier 2003.

Le plan de mobilisation nationale contre le cancer mettait en œuvre le choix du Président de la République. Il constituait un programme stratégique pour les années 2003 à 2007 (3).

Il comportait six chapitres opérationnels et prioritaires à l'horizon 2007 – prévenir, dépister, soigner, accompagner, enseigner, comprendre et découvrir – pour un but unique : vaincre la maladie et se battre pour la vie. D'ici 2007, l'objectif du plan était de diminuer la mortalité par cancer de 20%.

Ces six chapitres opérationnels sont :

-A. La prévention, avec pour objectif de rattraper le retard. Il existait quatre directions principales :

- . Mieux connaître l'évolution de la maladie
- . Déclarer la guerre au tabac
- . Renforcer la lutte contre les cancers professionnels et environnementaux
- . Développer la prévention des autres risques et la promotion des attitudes favorables à la santé

-B. Un dépistage mieux organisé :

- . Généraliser le dépistage organisé du cancer du sein d'ici au 1er janvier 2004 ;
- . Favoriser le dépistage individuel du cancer du col de l'utérus ;
- . Faciliter le développement du dépistage du cancer du côlon ;
- . Améliorer les conditions de détection précoce du mélanome ;
- . Garantir l'accès aux tests de prédisposition génétique des formes familiales de cancer.

-C. Des soins de meilleure qualité centrés autour du patient :

- . Coordonner systématiquement les soins en ville et à l'hôpital autour du patient.
- . Donner l'accès à l'information pour que les patients qui le souhaitent puissent être acteurs de leur combat contre la maladie.
- . Être plus attentif aux personnes malades et à leurs attentes.

. Offrir l'accès le plus large à l'innovation diagnostique et thérapeutique.

-D. Un accompagnement social plus humain et plus solidaire :

. Les dispositifs de maintien dans l'emploi et de retour à l'emploi pour les patients atteints du cancer ou d'une autre maladie invalidante seront améliorés ;

. Le maintien à domicile des patients sera facilité par une possibilité accrue de recours aux soins et aux aides à domicile ;

. L'accès des patients aux prêts et aux assurances sera élargi ;

. La présence des parents auprès de leur enfant malade sera facilitée par une amélioration des dispositifs existants qui aujourd'hui ne donnent pas satisfaction ;

. L'accès des associations de patients et d'usagers à l'hôpital, dont les actions de soutien psychologique, de loisir et d'assistance sont importantes, sera significativement renforcé.

-E. Une formation plus adaptée :

. La formation initiale en cancérologie va être réformée afin de la rendre plus attractive et de former davantage de spécialistes compétents dans la discipline ;

. La capacité d'encadrement des services formateurs en cancérologie sera accrue ;

. Une meilleure organisation de la formation médicale continue en cancérologie sera mise en place ;

. La formation à la prise en charge du cancer sera renforcée aussi pour les professions paramédicales.

-F. Une recherche porteuse d'espoir :

Parallèlement à ces six chapitres prioritaires, le plan se proposait de créer un Institut National du Cancer, comme clé d'une meilleure coordination de l'ensemble des intervenants de la lutte contre le cancer. Cette institution emblématique serait un centre d'expertise et de ressources ainsi qu'un lieu de coordination.

Dans le domaine des soins, l'Institut porterait la vision globale de la lutte contre le cancer, depuis l'épidémiologie et la surveillance des risques cancérigènes jusqu'aux réseaux et aux établissements de soins. L'Institut serait un acteur vigilant de la mise en œuvre du Plan cancer. Il impulserait et suivrait la réalisation des dispositions concernant la qualité et la

coordination des soins, ainsi que l'accès équitable des patients aux meilleurs soins, quel que soit leur lieu de prise en charge.

Dans le domaine de la recherche, l'Institut National du Cancer n'aurait pas vocation à se substituer aux organismes de recherche (INSERM, CNRS...). L'Institut serait une agence d'objectifs et de moyens, définissant une stratégie globale de recherche et les programmes d'actions correspondants, dans les domaines de la recherche biologique et génomique, de la recherche clinique et de la recherche en sciences sociales.

L'Institut National du Cancer financerait et piloterait des programmes thématiques. Il développerait également des partenariats forts et transparents avec l'industrie. Placé sous la tutelle du ministère chargé de la santé et du ministère chargé de la recherche, cet institut bénéficierait de financements publics. Il ferait également appel à des financements privés, dans le cadre du mécénat ou des donations. Il nouerait des partenariats externes, et pourrait valoriser ses activités.

2.4 Le rôle du généraliste dans le plan cancer 2003/2007

En analysant les 70 mesures du Plan cancer, le médecin traitant apparaissait principalement dans les axes « Dépistages, Soins et Formation ».

- Concernant son implication dans le dépistage, certaines mesures lui étaient spécifiques :

-Mesure 21 : Respecter l'engagement de généralisation du dépistage organisé du cancer du sein d'ici fin 2003, en impliquant la médecine générale et libérale.

-Mesure 25 : Faciliter l'utilisation de l'*Hémocult*.

-Mesure 26 : Renforcer les actions en faveur du dépistage du cancer du col de l'utérus auprès des femmes à risque.

- Concernant l'axe des soins :

-Mesure 33 : 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.

-Mesure 34 : Assurer d'ici 2007 l'existence d'un dossier communiquant au sein de chaque réseau de cancérologie.

-Mesure 40 : Permettre aux patients de bénéficier de meilleures conditions d'annonce du diagnostic de leur maladie.

-Mesure 41 : Faciliter la chimiothérapie à domicile et plus généralement les soins à domicile.

-Mesure 51 : Moderniser la cotation de certains actes médicaux ou soignants, lorsqu'elle est inadaptée, afin de favoriser des meilleures pratiques. Faire évoluer l'acte de surveillance d'une chimiothérapie vers un acte intellectuel de supervision d'un protocole de chimiothérapie, dont le tarif devra être incitatif à la pratique pluridisciplinaire. Remplacer la rémunération d'inscription ALD21 par une rémunération de la participation à la consultation multidisciplinaire dans le cadre d'un réseau de cancérologie.

- Enfin, concernant la formation :

-Mesure 63 : Mieux organiser la formation médicale continue en cancérologie.

2.5 Conclusions du HCSP sur le plan cancer 2003/2007

Contexte de l'évaluation du plan cancer

Le HCSP a été saisi en janvier 2008 par la ministre en charge de la Santé pour réaliser l'évaluation du Plan cancer.

L'évaluation du Plan cancer représente, au vu de l'ampleur des interventions, une méta-évaluation.

Elle a nécessité la conduite d'importants travaux d'évaluation par des contributeurs et évaluateurs issus du HCSP ou externes à celui-ci. Ainsi une collaboration avec l'Inspection générale des affaires sociales, avec l'appui d'un Conseiller général des établissements de santé, a pu être mise en place pour la prise en charge de deux axes de l'évaluation : le dépistage et l'organisation, et la qualité des soins. Une vingtaine d'experts externes et de consultants ont été mobilisés (5).

Cette évaluation complète les travaux de la Cour des Comptes sur la mise en œuvre du Plan, dont le rapport a été publié en juillet 2008. Elle contribue à alimenter la réflexion sur les suites à donner au Plan cancer 2003-2007.

Conclusions générales

Au terme de l'évaluation, l'existence du Plan cancer 2003-2007 en tant qu'outil de mobilisation autour d'une pathologie majeure ne paraît pas devoir être remise en cause ; son contenu était, d'une façon générale, pertinent (correspondant aux besoins) et ses objectifs s'articulaient bien avec les autres politiques de santé publique, même s'il est difficile d'imputer clairement les résultats obtenus à l'un ou l'autre dispositif.

Toutefois, l'évaluation a également montré les limites d'une approche par maladie s'agissant en particulier des facteurs de risque, pour la plupart non spécifiques au cancer. Dans ces domaines, le Plan cancer a surtout permis de surmonter les résistances à la mise en œuvre de mesures de santé publique à caractère plus général (par exemple la mise en œuvre de l'interdiction de fumer dans les lieux publics).

Finalement, la dynamique sur le sujet est très positive bien que les réalisations et résultats du plan soient contrastés. D'un côté la mise en place de certaines actions, telle que la généralisation de la RCP, a constitué une avancée pour l'amélioration de la prise en charge. De l'autre, certaines mesures ont tardé à être mises en route et ne produiront leurs effets qu'au-delà de la période du plan (dispositifs d'agrément des établissements de soins par exemple).

Les effets et impacts du Plan sur la population sont quant à eux difficiles à évaluer à ce stade, étant donné le manque de recul, et nécessiteraient d'effectuer des mesures complémentaires à échéance plus lointaine.

La quasi-absence d'indicateurs de suivi (d'activité et financiers) et de résultats ont rendu les travaux d'évaluation particulièrement complexes. Le suivi par les opérateurs a été insuffisant, et l'évaluation quasi inexistante au cours du Plan. Le manque de cohérence dans la formulation, le découpage des mesures et le recoupement de certaines missions de l'INCa avec celles des autres institutions et agences ont également compliqué ce travail de reconstitution des données.

Les travaux du HCSP se sont également heurtés à la difficulté de mobiliser des compétences pour l'évaluation dans certains domaines, en particulier ceux de l'environnement et du travail.

Un des points faibles du plan était l'absence de prise en compte des inégalités sociales de santé et d'accès aux soins en tant qu'objectif autonome. Son principal échec est que, selon toute vraisemblance, même si les valeurs moyennes se sont améliorées, les écarts se sont accrus pendant la période du plan.

2.6 Conclusion de la Cour des Comptes de juin 2008.

La Cour des Comptes formule des conclusions sur le bilan de ce Plan, dont les principales ont été d'ores et déjà prises en compte (6).

La Cour des comptes conclut que les 70 mesures du Plan cancer 2003-2007 ont, pour l'essentiel, été impulsées à des degrés variables et que les réalisations ont souvent été substantielles. Elle note que ce Plan a bénéficié d'une mise en œuvre et d'un financement continu mais des progrès sont encore à réaliser.

L'observation et la prévention des cancers font partie des axes forts de la lutte contre le cancer et nécessitent d'être renforcées et améliorées. Le nouvel élan qui sera donné dès l'année 2009 à la lutte contre le cancer devra notamment mettre en place des mesures permettant de disposer d'estimations sur l'incidence des cancers à différents niveaux géographiques en particulier dans les zones non couvertes par les registres. Ces mesures devront aussi favoriser l'aide à la conduite d'études épidémiologiques pour simplifier le suivi de cohorte de sujets exposés à des cancérigènes potentiels.

2.7 Conclusions des Généralistes sur l'impact du premier plan cancer

Peu de données ont été publiées sur le point de vue des médecins traitants. Il s'agit d'une enquête réalisée suite aux conclusions du HCSP et de la Cour des Comptes auprès de généralistes sur le site legénéraliste.fr en juin 2008 (7). La question suivante était posée : « Le plan cancer a-t-il été un « plus » pour votre pratique ? ».

A cette question, 81% des sondés ont répondu « pas du tout », 13 % ont répondu « un peu », et enfin 6% ont répondu « beaucoup ».

3. LE PLAN CANCER 2009/2013

3.1 Présentation

Le Plan cancer 2009-2013 s'inspire du rapport remis au Président de la République par le Professeur Jean-Pierre Grünfeld en février 2009 : «Recommandations pour le Plan cancer 2009-2013» (8).

Ce nouveau plan s'inscrit dans la continuité du Plan cancer 2003-2007 et repose, en partie, sur le socle de ses mesures, qu'il va falloir pour beaucoup consolider, pour certaines en assurer l'application, et pour d'autres en adapter la mise en œuvre (9).

À partir des acquis, de nouvelles propositions permettent d'impulser un nouvel élan et de porter une nouvelle ambition, en mettant l'accent :

- . Sur de nouveaux efforts de recherche et d'innovation intégrant leur «transfert» au système de santé ;
- . Sur une meilleure prise en compte des inégalités de santé face au cancer et à la mise en œuvre de mesures visant leur correction ;
- . Sur le renforcement de la coordination des soins et de son extension au-delà de l'hôpital par une meilleure implication des médecins traitants ;
- . Sur de nouvelles initiatives sanitaires et médico-sociales pour mieux accompagner les personnes dans la «vie pendant et après le cancer».

Cinq axes

-LA RECHERCHE

Assurer le transfert rapide des avancées de la recherche au bénéfice de tous les malades

-L'OBSERVATION

Mieux connaître la réalité des cancers en France

-LA PRÉVENTION – LE DÉPISTAGE

Prévenir pour éviter des cancers ou réduire leur gravité

-LES SOINS

Garantir à chaque patient un parcours de soins personnalisé et efficace

-VIVRE PENDANT ET APRES UN CANCER

Améliorer la qualité de vie pendant et après la maladie, combattre toute forme d'exclusion

Trois grands thèmes transversaux structurent et irriguent la stratégie du Plan. Ils y sont priorisés et se retrouveront dans chaque axe à travers des mesures et des actions spécifiques. Ils représentent en soi de nouveaux défis auxquels doit faire face la lutte contre les cancers.

Ils visent :

- à mieux prendre en compte les inégalités de santé pour assurer plus d'équité et d'efficacité dans l'ensemble des mesures de lutte contre les cancers ;
- à stimuler l'analyse et la prise en compte des facteurs individuels et environnementaux pour personnaliser la prise en charge avant, pendant et après la maladie ;
- à 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.

3.2 Place du médecin traitant et articulation avec la médecine ambulatoire

Mesure 18

Parmi l'axe « soins », la Mesure 18 : « Personnaliser la prise en charge des malades et renforcer le rôle du médecin traitant » veut faire bénéficier au moins 80 % des patients d'un programme personnalisé de soins. Ce programme devra systématiquement impliquer le médecin traitant.

La complexité des parcours de soins en cancérologie et la multiplicité des acteurs nécessitent une meilleure coordination pour que les malades soient mieux accompagnés pendant et après la phase aiguë de leur traitement. Les patients demandent un parcours de soins plus fluide pour éviter tout sentiment de rupture, en particulier entre l'hôpital et la ville. Le médecin traitant dont le rôle de pivot a été confirmé dans la loi « Hôpital, patients, santé, territoires » est un acteur essentiel de la prise en charge en ville et doit être mieux informé et associé à ce parcours afin qu'il dispose de tous les éléments pour assurer pleinement la prise en charge globale de proximité du patient. Un relais concret entre les équipes hospitalières et les professionnels de proximité, que représentent, en particulier aux côtés des médecins généralistes, les infirmiers libéraux, les pharmaciens et les réseaux territoriaux de santé poly-thématiques, est un facteur clé de la réussite de cette coordination.

Des formations seront développées pour ces professionnels de santé de proximité, afin qu'ils disposent de l'accès à une actualisation de leurs connaissances ainsi que d'outils pour faciliter la continuité des prises en charge sur le terrain *via*, en particulier, le DCC.

Les objectifs sont :

- Améliorer le parcours de soins des malades, par la mise en place de postes de soignants chargés de coordonner ce parcours entre l'hôpital et le domicile.

- Mieux impliquer les médecins traitants ainsi que les autres acteurs de proximité, infirmiers libéraux et pharmaciens en particulier, pour qu'ils accompagnent les malades atteints de cancer pendant et après leur traitement.

- Développer les outils de coordination et de partage entre professionnels de santé hospitaliers et libéraux.

- Élaborer et mettre en œuvre un plan d'action conjoint entre l'INCa et l'Agence des systèmes d'information en santé pour développer l'usage et les services du DCC dans le contexte du déploiement du DMP.

Les actions envisagées sont :

1. Coordonner les parcours de soins des malades pendant la phase active du traitement grâce à des coordonnateurs de soins.

- Élaborer un cahier des charges précisant les missions attendues des infirmiers coordonnateurs de soins. Les acteurs de la ville, de l'hôpital et de l'université ainsi que les représentants des patients seront associés à cette élaboration.

- Expérimenter la mise en place des infirmiers coordonnateurs de soins *via* des appels à projets, qui s'adresseront aux établissements de santé. Ces projets impliqueront les médecins généralistes, les structures de coordination ville-hôpital du territoire de santé et les centres de coordination en cancérologie.

- Personnaliser les parcours des malades en déployant la coordination réalisée par des infirmiers coordonnateurs de soins en s'appuyant sur l'évaluation des expérimentations. Les postes d'infirmiers d'annonce pourront être élargis pour intégrer ces nouvelles missions.

- Faire bénéficier 80 % des patients au moins d'un programme personnalisé de soins (cf. Mesure 19).

2. Conforter la fonction de proximité du médecin traitant pendant la phase thérapeutique aiguë et lors de la période de surveillance.

- Élaborer des recommandations sur la surveillance partagée entre médecins hospitaliers et médecins traitants, avec une première priorité concernant les cancers du sein et les cancers colorectaux.

- Développer la formation médicale continue en cancérologie pour les médecins généralistes.

- Lancer des expérimentations régionales de nouveaux modes de rémunération pour les professionnels libéraux, menées par les ARS sur la base de l'Article 44 de la LFSS 2008, en s'appuyant sur les recommandations de surveillance partagée et les résultats des expérimentations d'infirmiers coordonnateurs (cf. action 18.1).

3. Partager les données médicales entre professionnels de santé.

- Le partage et l'échange de données médicales entre professionnels de santé, hospitaliers et libéraux, en particulier le médecin généraliste, ainsi que la mise à disposition de services spécifiques, aidant en pratique les professionnels (annuaire et gestion des RCP par exemple), sont des facteurs d'amélioration de la qualité en participant à une meilleure coordination du parcours de soins des malades. Le DCC et le DMP constituent à cet effet le support logique de cet échange en cancérologie.

- Formaliser et tester le contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie adressé au médecin traitant.

- Déployer le DCC dans le cadre de la relance du DMP et élaborer un cahier des charges spécifique et un programme d'actions.

Mesure 25

L'objectif principal de cette mesure est l'amélioration de la qualité de vie pendant et après la maladie, le combat contre toute forme d'exclusion.

Le cancer est souvent vécu par les malades comme une rupture physique et morale et peut aboutir à la remise en cause de la vie sociale. L'accompagnement social constitue un élément essentiel de la qualité de vie des malades tout au long de leur parcours de soins, dès l'annonce de la maladie, pendant le cancer et dans la vie après le cancer. Il est important de prévoir une coordination de tous les acteurs du secteur sanitaire (hospitaliers et ambulatoires), du secteur médico-social (soins infirmiers à domicile, aides-soignantes, aide-ménagères, portage de repas à domicile...) et du secteur social (prises en charge financières, administratives, professionnelles, familiales...), pour permettre à la personne et à son entourage d'être dans la situation la meilleure possible à tout moment de l'évolution de la maladie.

Les personnes en rémission ou guéries doivent pouvoir poursuivre leurs projets de vie après le cancer grâce à une réinsertion facilitée dans le monde professionnel, un accès amélioré aux prêts et aux assurances mais également un suivi personnalisé et continu.

Parmi l'axe vivre pendant et après le cancer, la Mesure 25 : « Développer une prise en charge sociale personnalisée et accompagner l'après cancer » veut faire bénéficier 50 % des patients au moins d'un Programme personnalisé de l'après cancer. Ce programme prendra en compte les besoins individuels de surveillance médicale, de soutien psychologique et social.

La dimension sociale doit être intégrée dès le diagnostic et tout au long de la prise en charge du malade atteint de cancer, et étroitement articulée avec les soins. Le Programme personnalisé de soins, devra donc inclure un volet social et une consultation sociale sera proposée à chaque patient.

Plus de 60 % des cancers sont curables, ce taux étant largement supérieur pour certaines localisations (thyroïde, testicule, sein, mélanome de la peau, leucémies de l'enfant notamment).

Ces perspectives de guérison impliquent de préparer et d'accompagner l'après cancer : un programme personnalisé de l'après cancer sera expérimenté, dans la continuité du programme personnalisé de soins. Il importe également d'en tirer toutes les conséquences en matière de sortie d'Affection longue durée (ALD) et parallèlement d'une levée des difficultés d'accès aux assurances, au crédit et à l'emploi.

Concernant la sortie d'ALD, la HAS a rendu publique, en juin 2009, un avis qui propose de ne renouveler l'ALD cancer, au-delà de la durée initiale de cinq ans, que lorsqu'il y a nécessité de poursuite d'une thérapeutique lourde ou de prise en charge de séquelles liées à la maladie ou au traitement. Après la sortie, en cas de récurrence, le patient serait bien sûr à nouveau admis en ALD. Pour certains des cancers dont l'ALD ne serait pas renouvelée du fait de l'application de ces nouveaux critères, la poursuite d'une surveillance médicale régulière reste néanmoins nécessaire au-delà de cette période de cinq ans.

Il apparaît donc souhaitable, d'une part de fournir aux médecins traitants des critères d'appréciation sur le renouvellement ou non de la mesure d'ALD, d'autre part de prévoir, dans les cas où une surveillance médicale doit être poursuivie après la sortie d'ALD, un mécanisme de prise en charge à 100 % des examens indispensables à ce suivi médical.

Une concertation sera engagée avec les organismes complémentaires de santé pour organiser cette prise en charge. Pour les patients sans complémentaires santé, le ticket modérateur sera pris en charge par les fonds de prévention des Caisses d'Assurance Maladie.

4. Le généraliste face au cancer

4.1 Facteurs de l'implication du généraliste dans la prise en charge en oncologie

Suite au premier plan cancer 2003/2007 qui s'inscrivait dans une démarche d'amélioration de la prise en charge des patients cancéreux en France, et après avoir mis en place des concepts tel la consultation d'annonce, un deuxième plan cancer 2009/2013 a paru nécessaire pour combler certaines lacunes.

Parmi celle-ci, le rôle du généraliste dans la prise en charge du patient cancéreux avait du mal à être défini.

En effet ce deuxième plan cancer veut insister sur la nécessité de renforcer l'implication du généraliste dans cette prise en charge multidisciplinaire, dont il doit être l'épicentre.

Quels sont les facteurs de son implication ou de son défaut d'implication ?

La littérature médicale nous donne des pistes sur certains de ces facteurs dans l'organisation française (10, 11, 12, 13, 14) :

Implication du généraliste en oncologie

. Distance qui s'installe entre le patient et le médecin pendant la mise en place puis en application de la thérapie cancéreuse.

- . Absence de rôle défini par l'oncologue dans la prise en charge en médecine générale de ce type de patient.
- . Défaut de communication et d'échange d'information oncologue/généraliste. Démotivation dans le suivi, d'où une mauvaise continuité des soins et un manque d'implication du généraliste.
- . Défaut de contact humain (réunion de concertation, téléphone) entre les spécialistes et les généralistes.
- . Problématique de l'absence d'acte spécifique dédié au suivi cancérologique. Celui-ci correspond à un manque à gagner par son caractère chronophage.
- . Nécessité de précisions dans les correspondances sur les prises en charges spécialisées.
- . Délai de réception des informations.
- . Manque de confiance en soi.
- . Connaissances inadéquates, défaut de formation dans les différents aspects de la cancérologie.
- . Peur de perdre le soutien du spécialiste.
- . Lourdeur de la charge psychologique et morale.
- . Temps à consacrer à la tâche, disponibilité.
- . Éloignement géographique, obstacle à la continuité des soins.
- . Carence de place et défaut de structure d'accueil.

Implication/non implication du généraliste par le patient dans sa prise en charge

- . Distance qui s'installe entre le patient et le médecin pendant la mise en place puis en application de la thérapie cancéreuse.
- . Vision toute puissante de l'oncologue et de sa prise en charge, considérée comme appropriée comblant tous les besoins.
- . Non réorientation systématique des patients par les oncologues vers les généralistes entre les prises en charges hospitalières. Il en découle un défaut dans la continuité des soins.
- . Attachement au spécialiste qui a pris en charge le patient pendant la phase aiguë.
- . Désengagement vis-à-vis du généraliste du fait d'un défaut d'implication pendant la phase aiguë.

À la différence du modèle français, le Québec implique plus le généraliste, d'abord dans l'annonce du diagnostic puisqu'il est acteur de la consultation d'annonce (15). Ensuite, il est impliqué dans la prise en charge du patient en prenant part au traitement curatif contrairement au système français où le généraliste ne participe pas à la RCP.

Pour que son implication soit motivée et optimale, il est nécessaire de lui en donner les moyens :

- Formation sur l'investigation, le diagnostic des cancers les plus fréquents et les différents traitements courants.

- Formation au dépistage et à la prise en charge des effets secondaires des traitements, avec une mise à jour régulière compte tenue de l'évolution des schémas thérapeutiques d'année en année.

- Connaître la situation médicale précise d'un malade en cours de traitement (quel moyen de communication entre hôpital/ville, spécialiste/généraliste).

- Donner la possibilité d'un suivi à fréquence régulière et temps de consultation adapté (problème de coût, temps demandé par ce type de patient, revalorisation de la consultation de suivi cancérologique ?).

- Une organisation optimale des soins palliatifs à domicile (augmentation des possibilités de HAD par exemple, formation éthique sur la fin de vie, réseau/communication entre les médecins de soins palliatifs et les généralistes ?).

Les Belges, quant à eux, pointent plusieurs facteurs d'implication dans cette prise en charge (16) :

- Des facteurs liés au sexe, à l'âge des praticiens.

- Des facteurs liés à l'exercice rural ou urbain.

- Des facteurs liés au travail seul ou en cabinet de groupe.

- Le problème de l'investissement en temps pour faire de la prévention en pratique de médecine générale.

- L'existence de centres spécialisés où référer les patients.

- Une majorité de médecins généralistes déclarent avoir assez d'informations pour prendre en charge le traitement de la douleur, le soutien psychologique et le suivi du deuil.

- Un manque d'information touche la chimiothérapie, et dans une moindre mesure, la radiothérapie.

- Les sources d'informations les plus utiles aux yeux des médecins généralistes interrogés sont les contacts avec les spécialistes et les divers groupes de médecins.

Au total, si l'on compare le constat fait en France et chez nos voisins, ces facteurs d'implication peuvent être résumés par :

- des facteurs sociodémographiques.
- des facteurs psychologiques.
- un manque de disponibilité.
- un manque à gagner.
- un manque de formation dans ce domaine trop évolutif.
- un manque d'information ville/hôpital.
- un défaut de continuité des soins.
- un défaut de confiance des patients.

4.2 Une enquête inédite de la Ligue Nationale Contre le Cancer

La Ligue contre le cancer a mené une enquête en 2010 auprès de 565 médecins généralistes.

L'objectif était de connaître leurs conditions d'exercice par rapport aux personnes atteintes de cancer, et d'appréhender les difficultés auxquelles ils sont confrontés face au corps médical, aux patients et aux institutions (10).

4.2.1 Médecins généralistes et patients : une relation de proximité

Pour 65% des médecins interrogés, les cancers représentent une situation en forte progression dans leur activité... Une augmentation notamment liée au vieillissement de leurs patients.

Les médecins généralistes s'impliquent pleinement dans la prévention et le dépistage des cancers : le sevrage tabagique (90%), la vaccination anti-HPV (86%), le dépistage du cancer colorectal (85%), ou du cancer du sein (96%) et l'information sur les dangers liés à l'exposition au soleil (85%). À noter, près d'un médecin généraliste sur deux déclare effectuer les frottis cervico-utérins et 41% veillent à leur régularité en les prescrivant.

Les trois principaux troubles des patients auxquels les médecins généralistes sont confrontés sont : les effets secondaires, l'anxiété et la fatigue.

Les trois principaux problèmes que citent les patients, en dehors de la maladie, sont d'ordre professionnel, familial et financier.

Après l'annonce du diagnostic de cancer, les médecins généralistes conservent une relation étroite avec leurs patients dans 95% des cas.

4.2.2 Médecins généralistes et personnel hospitalier : une relation parfois difficile

Seuls 48% des médecins généralistes se disent satisfaits de l'information qui leur est délivrée par leurs confrères prenant en charge leurs patients pour un cancer.

Ils sont 84% à estimer que la formalisation d'un contenu minimal du courrier récapitulatif de sortie est, totalement ou partiellement, une réponse pertinente au besoin de partage des données médicales entre professionnels de santé.

Si les chiffres montrent le renforcement des contacts entre les médecins généralistes et leurs patients, une fois le diagnostic posé, certains médecins généralistes regrettent une certaine forme de « captation » de leur patient par l'équipe spécialisée qui le prend en charge.

Tous les médecins généralistes n'ont pas la chance de pouvoir compter sur un réseau organisé à proximité ; et nombreux sont ceux qui regrettent ne pas être suffisamment tenus informés des soins prodigués à leurs patients durant la phase aiguë des traitements, ce sentiment étant même assez souvent exprimé.

La reconnaissance des médecins généralistes : réalité ou utopie ? Pour 70% des praticiens interrogés, la place du médecin généraliste dans la prise en charge des cancers n'est pas reconnue à sa juste valeur. Leurs commentaires : rôle « tampon », manque de reconnaissance, faible rémunération en fonction du temps passé, manque d'informations lors de la prise en charge thérapeutique...

4.2.3 Médecins généralistes et institutions : une relation parfois distendue

Près de deux médecins généralistes sur trois estiment ne pas être bien informés sur le Plan cancer 2009-2013 (67%).

Les Premières pistes de réflexion sont :

- Comment améliorer les conditions de travail du médecin généraliste et faciliter la prise en charge d'un patient atteint de cancer ?

- Quels sont les chantiers à mettre en œuvre pour permettre au médecin généraliste d'occuper pleinement la place qui est la sienne dans le parcours de soin ?

- Quelles mesures sont envisageables pour faire du médecin traitant un praticien reconnu à la fois par les patients, les autres professionnels de santé et les pouvoirs publics ?

Les éléments de réponses peuvent être :

. Ouvrir l'accès à l'information

L'offre sanitaire et surtout sociale est insuffisamment connue de la part des médecins généralistes. Nombreux sont les praticiens à suggérer que ces offres soient listées via un canal simple et rapide d'accès, comme un site Internet, ouvert aux professionnels de santé.

. Insister sur la formation

En matière de formation, 84% des médecins disent avoir besoin d'une formation en oncologie mais un sur deux déclare ne pas en suivre. Est-ce par manque de proposition ou par faute de temps ? Le besoin de formation est effectivement souligné par les généralistes.

. Favoriser le travail en équipe

Nombreuses sont les initiatives portées par des médecins généralistes dans la prise en charge du cancer, à l'image de l'expérience originale d'un groupe de médecins généralistes du « Réseau Mélanome Ouest ».

5. L'ANNONCE DU CANCER : ÉTAT DES LIEUX

5.1 Le dispositif d'annonce du cancer

Le dispositif d'annonce est construit autour de quatre temps qui correspondent à quatre étapes de prise en charge par des personnels médicaux ou soignants (11).

5.1.1 Un temps médical

Il correspond à une ou plusieurs consultations dédiées à l'annonce du diagnostic de cancer, puis à la proposition de stratégie thérapeutique définie lors de la RCP. Ce projet thérapeutique est présenté au patient par le médecin.

La décision thérapeutique, comprise et acceptée par le malade, est ensuite formalisée par écrit et lui sera remise sous forme d'un PPS.

Ce programme retranscrit les modalités thérapeutiques définies par l'équipe pluridisciplinaire à ce stade de la maladie.

5.1.2 Un temps d'accompagnement soignant

Il permet au malade ou à ses proches d'accéder, selon leurs choix, à des soignants disponibles qui écoutent, reformulent, donnent de l'information et peuvent :

- Orienter la personne malade vers d'autres professionnels tels que

.le service social (le bilan social initial, souvent sous-estimé à ce stade, se révèle important pour aider ensuite à améliorer la qualité de vie du patient pendant les soins)

.le psychologue et/ou le psychiatre ;

- Informer sur les services rendus par les associations et les espaces de dialogue et d'information tels les Espaces Rencontres Information ou autres... (Les associations de malades et les comités de patients peuvent mettre à disposition des équipes engagées dans le dispositif d'annonce des documents d'information facilitant une meilleure approche de la maladie et/ou de ses conséquences sociales.)

Ce temps est assuré en règle générale par un infirmier. Toutefois, compte tenu des spécificités de la radiothérapie, il peut s'agir d'un manipulateur d'électroradiologie médicale aidant à la préparation et à l'exécution du traitement de radiothérapie.

Ce rôle d'écoute est fondamental, il offre un autre temps au patient pour parler de lui, de ses préoccupations et de son entourage (17). Ce temps d'accompagnement soignant fait désormais partie intégrante de l'offre de soins autour de l'annonce.

Il se concrétise notamment par un temps de consultation paramédicale, possible immédiatement après ou à distance de chacune des consultations médicales. Cette offre, qui n'a pas de caractère obligatoire et ne peut être imposée, constitue un des acquis forts de l'expérimentation du dispositif. Elle a montré son importance, tant pour les malades que pour les équipes soignantes.

5.1.3 L'accès à une équipe impliquée dans les soins de support

Elle permet au patient d'être soutenu et guidé dans ses démarches, en particulier sociales, en collaboration avec les équipes soignantes. La personne malade pourra ainsi rencontrer, en fonction de sa situation et si elle le souhaite, des professionnels spécialisés (assistant social, psychologue, kinésithérapeute...).

5.1.4 Un temps d'articulation avec la médecine de ville

En mettant en place le dispositif d'annonce, les équipes hospitalières vont davantage parler avec le malade et sa famille.

Mais la personne malade va continuer à se tourner vers son médecin traitant. La communication entre l'équipe et cette dernière est donc essentielle, la réalité de ces échanges étant toujours, pour la personne malade, un gage de sécurité et de continuité des soins.

Le dispositif d'annonce s'appuie ainsi sur un travail de liaison et de coordination entre les différents professionnels concernés. Des éléments de ce véritable travail en réseau doivent figurer dans le dossier médical du patient. Ces temps, qu'ils soient médicaux ou soignants, sont toujours effectués en respectant le libre choix et les souhaits du patient.

5.2 Ressenti des patients

S'intéresser à la spécificité de l'annonce du cancer c'est aussi comprendre la façon dont le patient perçoit cette pratique. C'est dans ce cadre que l'INCa a lancé en 2011, en lien avec la LNCC et la DGOS, une étude d'impact en termes de ressenti pour les personnes malades ayant bénéficié du dispositif dans des établissements de santé sélectionnés (12).

Les personnes malades interrogées ont exprimé dans l'ensemble une satisfaction importante face au climat de confiance instauré par les soignants autour de l'annonce, ainsi qu'un ressenti favorable de l'aide et du soutien apportés par ces soignants.

Ils ont également exprimé leur satisfaction par rapport à l'information apportée, tant par le médecin que lors du temps d'accompagnement soignant, sur la maladie et les traitements proposés.

Ces résultats doivent cependant être nuancés au vu du ressenti de certaines catégories de personnes malades, notamment les personnes malades actives, les femmes et des malades franciliens, plus critiques vis-à-vis du climat de l'annonce, de la qualité de l'information délivrée et de l'échange avec le médecin à propos de leur traitement ou encore de la qualité de l'évaluation de leur situation sociale. De plus, certaines étapes du dispositif, temps d'accompagnement soignant, remise du PPS, ne semblent pas avoir été clairement identifiées par toutes les personnes malades, notamment les plus âgées. Ces résultats

interrogent sur la visibilité du dispositif d'annonce pour le patient et engagent à une réflexion sur une information compréhensible par tous types de public et facilement accessible sur le contenu des dispositifs d'accompagnement des personnes malades atteintes de cancer.

L'enquête a montré, par ailleurs, une forte contribution des aspects organisationnels du dispositif au ressenti favorable des personnes malades, qu'il s'agisse de l'accès au temps d'accompagnement soignant, de la remise du PPS ou de la réalisation d'une évaluation sociale. Ces résultats contrastent avec une mise en œuvre souvent incomplète du dispositif dans les établissements enquêtés, également retrouvée dans le cadre du suivi national de la montée en charge du dispositif. Ils témoignent d'une interprétation et d'un déploiement très variables d'un établissement à l'autre d'un dispositif qui a plus de 8 ans et est désormais constitutif des autorisations de traitement du cancer. Des différences de pratique dans la mise en œuvre du dispositif ont également été mises en évidence selon la catégorie d'établissement.

Enfin, des questionnements persistent sur l'articulation hôpital-ville et notamment sur l'information transmise au médecin traitant et le recours proposé pour assurer le suivi au domicile de ses malades (18).

5.3 Pratique de l'annonce en médecine générale

Résultat d'un dépistage positif ou issue finale d'une série d'examens complémentaires effectuée devant un point d'appel, le diagnostic de cancer est souvent initié par le médecin généraliste. Il doit ensuite orienter le patient dans la bonne filière de soins, sans perte de temps, pour confirmation histologique de la suspicion du cancer (11).

D'un point de vue administratif, il devra établir le protocole de soins d'ALD (ALD30) afin d'assurer à son patient une prise en charge financière optimale des soins.

Toutes ces démarches impliquent une bonne communication de l'information au médecin généraliste : résultats de la RCP, comptes rendus anatomopathologiques, opératoires, d'hospitalisation....

L'expérience acquise au fil de sa carrière permet au généraliste de développer certaines techniques d'annonce de façon empirique. Ces techniques rappellent certaines méthodes retrouvées dans les ouvrages de communication médicale (14) :

-Prendre le temps,

-Savoir ce que sait le patient et ce qu'il veut savoir,

-Être à l'écoute et s'adapter à la personnalité du patient,

-Utiliser la communication non verbale.

MÉTHODE

1. Enquête d'orientation qualitative par entretien semi-directif

L'objectif du travail était d'analyser dans une approche compréhensive les pratiques de l'annonce du cancer par les médecins généralistes sur la région Pays de Loire et d'évaluer la pertinence et la possibilité de formaliser un « dispositif » spécifique au contexte ambulatoire. Cette approche requiert une méthode d'orientation qualitative inductive dont l'intérêt est de restituer des conduites et des discours de manière plus approfondie et de rendre compte de la complexité du réel (19). Cette méthode est choisie suite une réflexion avec le Dr EMPEREUR, médecin épidémiologiste de la LNCC, le Dr JOURDAIN, ancien chef de clinique en oncologie, chef de clinique au département de médecine générale de l'Université de Nantes et nous-mêmes.

Les enquêtes qualitatives permettent d'entrer dans les logiques des conduites individuelles grâce aux techniques d'entretiens et aux méthodes d'observations ethnologiques. L'entretien fait appel au point de vue de l'acteur et donne à son expérience vécue, à sa logique, à sa rationalité, une place de premier plan (20).

L'entretien semi-directif est basé sur un guide d'entretien applicable à tous les sujets interviewés. Il permet à l'enquêteur d'orienter le discours de l'interviewé en l'accompagnant en vue d'aborder l'ensemble des thèmes et en le laissant construire son propre discours.

2. Recueil de données : Guide et modalités de l'entretien

L'entretien semi-directif utilise un guide d'entretien, afin de répondre au mieux à la problématique et d'apporter des éléments de réponse au questionnement général. Celui-ci contient l'ensemble des thèmes à explorer et les stratégies d'intervention de l'interviewer pour optimiser les informations recueillies pour chaque thème (19).

La première étape de notre travail a été d'élaborer ce guide, établi après nos recherches bibliographiques. Notre guide d'entretien comprenait 6 thématiques, et les modalités de l'entretien ont été définies en veillant à permettre aux médecins de mener l'entretien selon leurs discours le moins induit possible. Pour chaque item, plusieurs questions de relance permettaient d'encourager les médecins dans leurs réponses et de les faire rebondir.

Tableau I : Guide d'entretien

Phrase d'entame : Comment annoncez-vous un cancer en médecine générale ?

Thèmes	Questions de relance
Préparation de l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> -Récupération des examens complémentaires avant l'annonce ? -Recherche d'information sur la pathologie -Prise de contact avec le spécialiste ? -Phase de concentration ?
Organisation structurelle de l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> -Quel lieu ? -Gestion des appels téléphoniques des patients ? -Temps imparti ? -Morcellement des informations? -Gestion du déroulé de la consultation ? -Support matériel spécifique ? -Prise en compte de l'entourage ? -Autres interlocuteurs (psy, assistante sociale) ? -Langage non verbal ?
Contenu de l'annonce	<ul style="list-style-type: none"> -Utilisation du mot cancer ? -degré de l'information délivrée ? -Que transmet le patient ? -Quelles informations sont recherchées par le médecin ? -Quelles informations sont transmises entre généraliste et spécialiste ? -Progressivité selon les mécanismes de défense ? -Diagnostic/pronostic/thérapeutique ? -Ecoute, soutien ? -Contrat pour la suite, garder un dynamisme, plan personnalisé de soins, perspectives de prise en charge, formaliser un suivi ?
Difficultés rencontrées	<ul style="list-style-type: none"> -Technique de l'annonce, respect des différents temps. -Concurrence spécialiste/généraliste -Retard ou non échanges des informations -Connaissance en oncologie -Rémunération d'une activité chronophage -Divergence entre le concept de progressivité et le dispositif d'annonce 2003/2007 -Harmonisation ? -Internet et patients ?
Place du médecin généraliste dans le dispositif d'annonce du plan cancer	-Néant
Améliorations à envisager	<ul style="list-style-type: none"> -Avec l'expérience ? -Groupe de pairs ? -Formation à la communication, .FMC en oncologie ? -Travail en réseau ? -Développement d'outil de communication spécialiste et médecin traitant, ville et hôpital ?

3. Sélection de l'échantillon et prise de contact

La population visée était représentée par des médecins généralistes exerçant dans la région Pays de La Loire. Nous pouvions ainsi les contacter et les rencontrer à leur cabinet. La campagne était prévue jusqu'à ce que la saturation soit obtenue pour la majorité de nos thèmes. La saturation est définie par l'atteinte du moment où plus rien de significatif ne s'ajoute pour accroître la compréhension du phénomène observé (20).

Le recrutement était effectué à partir du tableau d'inscription à l'Ordre des Médecins.

Nous nous sommes efforcés d'effectuer un échantillonnage en variation maximale en choisissant les médecins présentant des lieux et des modes d'exercices différents, notifiés sur le tableau de l'Ordre des Médecins.

Ils pouvaient bénéficier d'une certaine expérience. Aucun médecin remplaçant n'a été inclus dans notre étude. Nous nous sommes intéressés à la pratique d'annonce par le praticien ayant le statut de médecin traitant.

Nous avons contacté ces personnes par téléphone à leur cabinet. Lors de cette prise de contact téléphonique, nous leur avons exposé le thème de notre travail et la méthode choisie pour le réaliser : l'entretien semi-directif centré.

Lors de ce premier contact nous avons obtenus un rendez-vous au cabinet du médecin dont la durée approximative était fixée à 30 minutes.

4. Réalisation des entretiens

Nous voulions interroger les médecins sur un même lieu dans un souci de comparabilité des conditions des interviews. Cette comparabilité n'aurait pu avoir lieu pour un entretien par téléphone, sur le lieu de vie personnel du remplaçant, ou dans un lieu public. Et ce lieu s'est porté sur le lieu de travail afin de centrer les entretiens sur cette dimension de leur exercice professionnel.

Les entretiens devaient être dirigés au cabinet du médecin généraliste interviewé, dans son bureau, assis face à face. L'interview devait être réalisée en début de plage de consultation le matin ou l'après-midi, en semaine.

Chaque entretien commençait par cette présentation :

« Comme je vous l'expliquais au téléphone, je réalise un travail de thèse sur la spécificité de la pratique d'annonce en médecine générale. Ce travail cherche à comprendre si l'exercice de la médecine générale peut s'intégrer dans le plan cancer 2009/2012. Pour ce faire je recueille les pratiques et le ressenti de médecins généralistes des Pays de La Loire au cours

d'entretien semi-dirigé au moyen d'un dictaphone, si vous me le permettez afin de les retranscrire dans leur intégralité. Ces entretiens sont anonymes et n'apparaîtront pas dans la publication de la thèse. »

La durée des entretiens a varié de 15 minutes à 45 minutes.

5. Analyse des entretiens

Nous avons enregistré la totalité des entretiens au moyen d'un dictaphone et les avons retranscrits sur Word, en intégralité, sans modifications de style linguistique ou de syntaxe.

L'ensemble de ces entretiens constituait la matière première de notre travail défini comme le corpus ou verbatim.

Nous avons ensuite réalisé une analyse thématique. Elle consiste à dégager des unités sémantiques au sein de chaque entretien et à découper transversalement ce qui d'un entretien à l'autre, se réfère au même thème. Ces thématiques sont regroupées au fur et à mesure de l'analyse de façon à progresser vers un schéma de compréhension du phénomène étudié, en l'occurrence le processus d'annonce en médecine générale. L'analyse permet de dégager la structure, les processus et les thématiques propres à chacun des sous-groupes qui composent le corpus.

RÉSULTATS

I. Panel des médecins interrogés

Parmi les 95 généralistes contactés, seuls 12 ont accepté de participer à notre étude.

Lorsque les médecins contactés justifiaient leur refus, ils pouvaient invoquer le manque de temps à consacrer ou le désintérêt du sujet.

Compte tenu de cette difficulté de recrutement, celui s'est fait au fur et à mesure des acceptations, sans être en mesure de contrôler la variabilité des profils.

La population française est répartie dans 3 espaces de vie:

- Milieu urbain
- Milieu périurbain
- Milieu rural

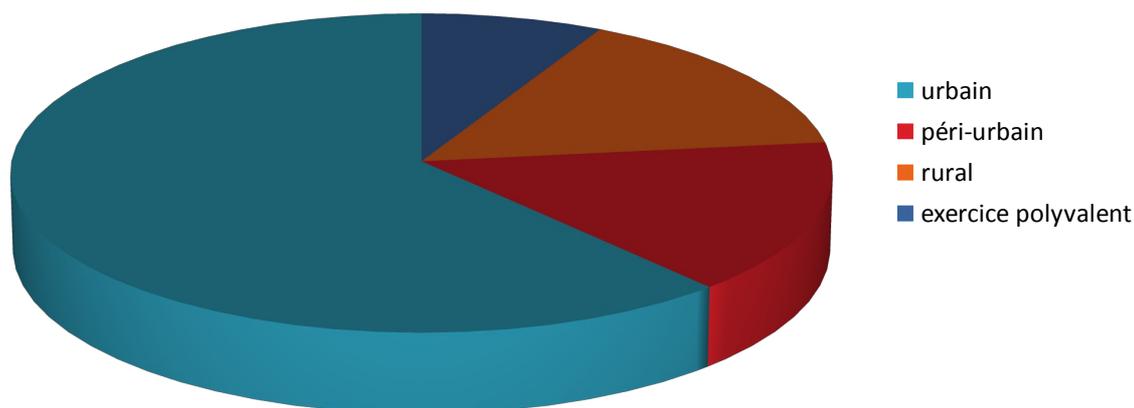
Dans les milieux urbain et périurbain, les communes concernées regroupent plus de 2000 habitants ; pour celles appartenant au milieu urbain, elles offrent au moins 5000 emplois.

Le milieu rural comprend quant à lui, des communes de moins de 2000 habitants.

Nous avons interrogé 12 médecins qui travaillaient dans des milieux différents (figure 2) :

- 8 en milieu urbain.
- 2 en secteur périurbain.
- 1 en milieu rural.
- 1 qui intervenait en secteur urbain et rural.

Figure 1: Répartition selon le type d'exercice



Notre panel révélait une diversité d'exercice :

- 6 exerçaient seuls et 8 exerçaient en cabinet de groupe.
- 10 exerçaient en temps plein et 4 en temps partiel.

La répartition selon le sexe était équilibrée :

- 5 femmes.
- 7 hommes.

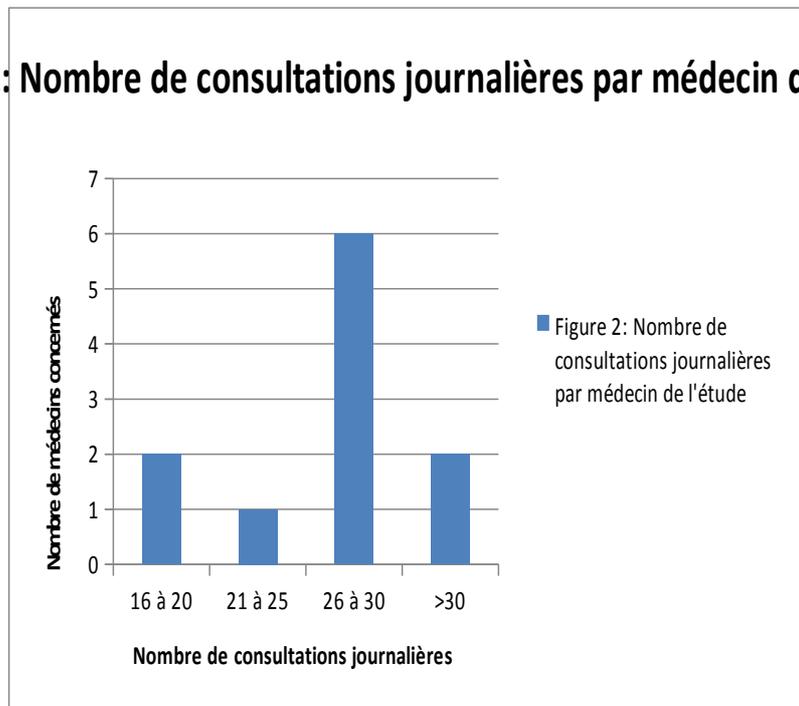
L'âge des participants variait entre 36 et 63 ans. La moyenne était de 48,7 ans et la médiane de 49 ans.

Le praticien ayant l'activité journalière déclarée la plus faible effectuait 18 consultations par jour.

Les praticiens ayant l'activité journalière déclarée la plus élevée effectuait 40 consultations par jour.

La moyenne du nombre de consultation par praticien est de 28.8 avec un écart type de 6.53. L'étendue était de 22 consultations par jour.

Figure 2: Nombre de consultations journalières par médecin de l'étude



La moyenne du nombre de consultation en Pays de la Loire est de 24,5 par médecin généraliste par journée travaillée.

Parmi ces médecins, 4 avaient une activité de maître de stage au sein du département de médecine générale de Nantes.

Concernant l'implication dans le domaine de la cancérologie :

- 1 médecin déclare avoir lu le Plan cancer 2003-2007.
- 2 médecins rapportent une connaissance partielle du Plan cancer 2003-2007.
- 9 médecins déclarent n'avoir aucune connaissance du Plan cancer 2003-2007.
- 2 médecins déclarent faire partie d'un réseau d'oncologie.

Notre échantillon est regroupé dans le tableau II et reprend les caractéristiques propres de chaque médecin. Nous avons attribué un numéro à chacun, repris entre crochets à chaque citation, tout au long de notre travail.

Tableau II : Tableau récapitulatif des médecins interrogés

N°	Age	Sexe	Mode d'exercice	localisation	Semaine travaillée	Lecture du plan cancer	Participant à un réseau d'oncologie	Nombre de consultations	Maître de stage
1	39	M	Groupe	Péri urbain	Pleine	Non	Non	30	Oui
2	51	F	Seul	Urbain	Pleine	Non	Non	25	Non
3	56	M	Seul	Urbain	Pleine	Non	Non	30	Non
4	50	M	Groupe	Péri urbain	Pleine	Non	Non	30	Non
5	47	F	Groupe	Urbain	incomplète	Partielle	Non	27	Non
6	48	M	Seul	Rural	Pleine	Non	Non	28	Non
7	55	M	Seul	Rural/urbain	Pleine	non	Oui	40	Oui
8	53	M	Groupe	Urbain	Pleine	partielle	Non	30	Oui
9	36	F	Groupe	Urbain	incomplète	Non	Non	18	Non
10	48	F	Groupe	Urbain	Pleine	Non	Non	40	Non
11	53	F	Groupe	Urbain	incomplète	Oui	Oui	20	Oui
12	63	M	Seul	Urbain	pleine	Non	Non	28	Non

II. Résultats des analyses

1. L'annonce

1.1 Spécificité du premier recours

« L'annonce » en tant qu'évènement circonscrit dans le temps ne correspond pas à la réalité des pratiques des médecins généralistes enquêtés.

Cette annonce représente beaucoup plus un processus progressif, un parcours (d'épreuves pour une part) dans lequel vont évoluer le patient et le médecin généraliste bien en amont de la prise en charge de second recours.

Les médecins généralistes enquêtés se déclarent plus ou moins confrontés à cette pratique dans leur exercice. Les plus jeunes rapportent une relativement faible expérience de cette pratique [1,9] :

« J'ai une expérience faible du fait de l'âge de ma patientèle, et heureusement l'occasion s'est peu présentée [1] ». « Donc déjà ce n'est pas souvent nous qui l'annonçons, parce que c'est plus le spécialiste. Je pense que je n'ai pas encore assez d'expérience [9]. »

Mais c'est toujours un exercice difficile pour les médecins, confrontés au fait de « provoquer » le mal dans une certaine mesure, dans le contexte plus général qu'est celui d'annonce d'une mauvaise nouvelle [6] :

« La difficulté qu'a tout professionnel de santé qui doit faire des choses qui ne sont pas faciles. C'est à dire que tu fais référence à ta propre expérience, à ton propre passé, et tu utilises un peu ta vie comme un miroir. »

Mais dans le cas du cancer, la question du pronostic et de la phase d'incertitude diagnostique en font un contexte particulièrement emblématique. La difficulté est d'autant plus grande que le diagnostic est mauvais [11] :

« Bah d'abord travailler sur des sujets qui ne sont pas drôles au niveau du pronostic et tout ça. On est confronté à ça, ce n'est pas évident. »

Ce processus d'annonce est caractérisé par un contexte d'incertitude diagnostique. Cette incertitude et sa gestion représentent un enjeu primordial de la relation thérapeutique dans ce contexte.

Cette incertitude et l'évocation même de la possibilité d'une gravité de la situation (sans même forcément que ne soit évoqué encore expressément l'hypothèse de cancer) suscite une réaction émotionnelle du patient qu'il va s'agir de gérer pour le médecin généraliste.

Cette réaction émotionnelle correspond elle aussi à un processus, auquel doit répondre le médecin.

Divers types de réactions sont décrites par les interviewés, qui ne recouvrent pas toutes les typologies décrites dans la littérature :

-La peur est une émotion rapportée de façon récurrente dans les entretiens [1, 2, 5, 7, 11] :

« Parce que c'est parfois difficile de savoir à quoi pense le patient, c'est la peur qui prend le dessus au niveau émotionnel [1]. » « En général ils sont inquiets, ils pensent déjà au cancer dès qu'on trouve quelque chose d'anormal à l'examen clinique [20]. » « Son inquiétude bien sûr, la peur systématiquement [5]. » « Il y a une inquiétude, en général ils sont un peu effondrés [7]. » « Son angoisse, en général [11]. »

Cette peur peut être générée par une attente du pronostic vital [8, 9, 10] :

« L'anxiété. L'anxiété, ils attendent une réassurance quant à la survie prolongée, la qualité de vie vis-à-vis des traitements [8]. » « L'inquiétude de la gravité, du pronostic. Mais ça on ne peut pas être précis du coup ça aurait tendance à augmenter leur inquiétude [10]. »

Cette peur peut correspondre également à une appréhension sur la prise en charge médicale à venir :

« Ces craintes par rapport à la prise en charge. Ce qu'on va faire de lui, si c'est de la chirurgie, si c'est de la chimiothérapie. Les traitements, quels vont être les effets, est ce qu'il va perdre ses cheveux, est ce que ça va être difficile [12]. »

-Le patient peut passer par une période initiale de choc :

« Le choc, c'est surtout le choc. Je ne m'attendais pas à ça, tout allait bien [4] ».

-Il peut également passer directement à une phase de déni de la maladie ou de sa gravité [3, 6] :

« Zéro c'est quand le patient considère le cancer comme quelque chose de banal, qu'on va traiter point barre [6]. » « Et puis il y a des gens qui ont envie d'avoir un diagnostic et d'autres qui n'ont surtout pas envie de l'avoir [3] ».

-Le patient peut rentrer rapidement dans une phase dépressive réactionnelle avec rumination d'idées de mort [5, 6, 7, 8] :

« Ça va être l'effondrement. Pas dans un premier temps, mais réactionnel. Mais c'est l'appréhension de ce qui me tombe sur la tête [8]. » « En général ils sont un peu effondrés, c'est pour ça qu'il faut rapidement les revoir derrière. Je leur demande ce que ça représente aussi parce qu'on est parfois dans des situations où pour les gens « cancer » c'est vraiment « mort » [5]. »

Cette mauvaise nouvelle est parfois pressentie et redoutée avant la consultation [3, 5, 7, 11] :

« Que te transmet-il? Qu'il le savait, qu'il s'en doutait [7]. » « Donc la patiente est déjà plus ou moins au courant de ce qu'elle peut attendre [3]. » « De toute manière on sent si ils ont ça derrière la tête un petit peu, en fonction des questions qu'ils vont poser, de leur faciès [11]. »

L'expression de la crainte de la prise en charge thérapeutique et de ses effets secondaires peut se faire dès cette annonce selon trois médecins [8, 11, 12] :

« Ils attendent une réassurance quant à la survie prolongée, la qualité de vie vis-à-vis des traitements [8]. » « Que vous transmet le patient ? Ses craintes par rapport à la prise en charge. Ce qu'on va faire de lui, si c'est de la chirurgie si c'est de la chimiothérapie, etc.... Les traitements, quels vont être les effets, est ce qu'il va perdre ses cheveux est ce que ça va être difficile [12]. »

Les stratégies adoptées par les médecins devant ces réactions peuvent être :

-**Une accélération** de la prise en charge par des contacts directs avec les équipes spécialisées ou des prises de rendez-vous. Cette accélération peut avoir pour but de réduire ce temps de doute ou d'incertitude pour rassurer les patients :

« Le patient va aussi comprendre qu'on a fait ce qu'on pouvait pour ne pas laisser traîner les choses, pour ne pas le laisser sans traitement. Je prends moi-même le téléphone pour prendre le rendez-vous et non à mon secrétariat [3]. »

Cette accélération peut être la traduction d'une réponse par un acte à leur propre malaise et peut rassurer le généraliste en justifiant son rôle dans la prise en charge [4, 5, 6, 7, 10] :

« Tout est préparé avant la consultation d'annonce, les lettres sont faites, c'est-à-dire que je veux leur montrer que leur dossier n'est pas négligé. Les lettres sont déjà parties, les rendez-vous sont pris [4]. »

-**Une banalisation** volontaire est réalisée par certains médecins pour minimiser la pathologie et les effets psychologiques de l'annonce. Ils tentent de se comporter dans cette consultation comme dans n'importe quelle autre consultation de médecine générale. La gestion de ce type de situation fait partie de leurs compétences, au même titre que toute rencontre de soins en médecine générale.

Les logiques de cette modalité d'action ne sont pas univoques, mais les données recueillies n'ont pas permis de mettre à jour de façon claire ces logiques.

Cette banalisation peut s'intégrer dans 2 grandes catégories :

◦ Une démarche thérapeutique : Cette attitude pourrait s'effectuer dans une volonté de responsabilisation du patient. La neutralité affective pourrait aussi être garante du professionnalisme du médecin :

« Je fais comme une consultation normale, si elle est un peu plus longue, je sais que j'aurai du retard sur le patient suivant, mais après ça va être un vaccin, ou autre chose donc j'essaie de pas faire en sorte que mes consultations soient plus longues. C'est à dire que j'évite de donner un temps

supplémentaire pour le dispositif d'annonce pour éviter de donner une importance dans le temps qui est plus importante que les autres [6]. »

◦ Une démarche rapportée aux contraintes de l'exercice libéral : Ils déplorent par cette stratégie le manque de temps qu'ils peuvent consacrer à leur patient [2, 3, 4, 6, 8, 9, 11] :

« Je ne prévois pas forcément plus de temps. Si ça déborde, ça déborde. De toute façon ça déborde un peu tout le temps (rire). Non, je reste dans une consultation banale [2]. » « Bah je m'organise comme la médecine générale (rire). C'est-à-dire que j'essaie de caser ça, après, heu je prends mon temps [4]. »

Nous avons recherché les éléments de spécificité du premier recours qu'est la consultation de médecine générale.

Il peut être question pour certains interviewés du passage de l'hypothèse vers la certitude.

Cinq médecins pointent la difficulté du travail dans l'incertitude [3, 9, 10, 11, 12].

Pour trois praticiens, il est nécessaire d'évoquer le panel des hypothèses avec le patient [3, 7, 12] :

« On va lui dire qu'il y a différentes possibilités » [3].

Ce processus n'est pas incompatible avec un moment défini pour l'annonce de la mauvaise nouvelle dans sa prise en charge au cabinet libéral [4, 6, 8] :

« J'aime avoir l'anapath en main pour pouvoir faire l'annonce [4]. » « Maintenant quand il faut l'annoncer, il faut l'annoncer [6]. » « Je balance quelque chose qui est la plus part du temps dure à encaisser [8]. »

C'est surtout, pour 6 praticiens, une situation de doute dans laquelle il faut gérer l'appréhension du patient, soigner la communication face à l'incertitude. [1, 2, 3, 7, 9, 10] :

« On accompagne les gens. On essaie de respecter leur rythme et à partir de là de répondre autant que possible aux questions sans essayer de devancer [1] » « Lorsqu'on a une suspicion de cancer, on va marcher sur des œufs et on va faire ça progressivement et toujours face à face avec la personne [3]. »

Ils rapportent une progressivité dans la compréhension du patient. Celui-ci se prépare psychologiquement tout au long des investigations diagnostiques [5, 6, 7, 8, 9] :

« C'est des gens qu'on a suivi parce qu'on les a vus quand ils commençaient à être inquiets [9]. »

Cette annonce ne comprend pas d'annonce thérapeutique pour 2 médecins [4, 9] :

« Je ne m'engage pas sur le traitement [4]. » « Les prises en charges des cancers évoluent, tout le temps, continuellement. Je leur dit que je ne connais pas la conduite à tenir du cancérologue ou du spécialiste [9]. »

1.2 Personnalisation de la prise en charge

Dans cette annonce, le médecin traitant est en position pour personnaliser la prise en charge.

Ainsi, les médecins déclarent s'adapter à la personnalité des patients et cherchent à savoir ce qu'ils peuvent et veulent entendre [2, 3, 5, 6, 7, 8, 9, 12] :

« Il faut s'adapter à lui, il faut chercher à savoir ce que le patient veut savoir [2]. » « Il ne faut parfois pas insister parce que les gens ne veulent pas en entendre plus [3]. » « C'est une vaste question, parce que c'est en fonction des patients, du pronostic [5]. » « Et surtout je tiens compte de la personnalité de la personne, pour savoir si psychologiquement elle est en mesure d'accepter le diagnostic [6]. » « Ça dépend de chaque patient, c'est du cas particulier [7]. » « C'est au cas par cas, il n'y a pas d'annonce particulière, en fonction de la personnalité de la personne en face [8]. » « Je demande d'abord où ils en sont. Ce qu'ils pensent [9]. » « Voilà je ne peux pas répondre à cette question de manière générale parce que c'est du cas par cas. Ça va dépendre de comment on sent la personne en face de nous, qui elle est, si c'est un patient qu'on suit ou pas [12]. »

La personnalisation de la prise en charge correspond pour 5 médecins à la prise en compte de la progressivité et le rythme de compréhension du patient. [5, 6, 7, 8, 9] :

« J'explique petit à petit pour jauger un peu l'état de la personne et l'évaluer [5]. »

1.3 Variétés des situations d'annonce

Plusieurs variables vont induire une forme et un contenu de la consultation différents :

-Le moment de la consultation dans la période d'investigation diagnostique. Ainsi l'annonce peut correspondre à une hypothèse ou à un diagnostic confirmé ce qui, selon 4 médecins, modifie la pratique du praticien [2, 4, 8, 11] :

« Il y a plusieurs sortes d'annonces. Déjà au niveau de l'examen clinique on dit au patient qu'il y a un doute, ensuite on fait un examen qui confirme le doute, puis l'avis spécialiste qui reconfirme, donc on fait plusieurs étapes [2]. » « En fonction de si on a les résultats biologiques ou si on intervient en seconde main [8]. »

-Le pronostic du cancer à prendre en charge module l'annonce délivrée pour 5 interviewés [3, 5, 7, 8, 12] :

« C'est en fonction des patients, en fonction des cancers, du pronostic dont on a déjà un peu une idée et si on est convaincu qu'on va aider le patient à s'en sortir [5]. »

-Le lien établi entre le patient et son médecin, la relation récente ou le suivi ancien de médecin de famille sont des éléments déterminants de l'exercice d'annonce pour 4 médecins [6, 7, 10, 11] :

« Non, non, ça dépend aussi des affinités qu'on va avoir avec le patient parce qu'on le connaît depuis des années [10]. » « Moi je dirai que ça va complètement dépendre de comment on sent la personne en face de nous, qui elle est, si on la connaît bien ou non, si c'est un patient qu'on suit ou pas, en fonction de son contexte personnel [11]. »

-Certains médecins déclarent moduler leurs pratiques selon les caractéristiques intrinsèques du patient (que son âge, son contexte psychologique, social et familial). S'agit-il de caractéristiques intrinsèques propres à chaque personne ou de caractéristiques subjectives déterminées a priori par le médecin généraliste ? [3, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12] :

« Respecter totalement ce qu'on sait du patient, c'est-à-dire son psychisme et sa fragilité [3]. » « La jeunesse, pour la gravité, quand on est nous-même déjà anéanti par un diagnostic chez un sujet jeune. Pareil pour le niveau de gravité du pronostic [5]. » « Si ça touche une personne âgée en maison de retraite je ne vais pas le dire, ça ne sert à rien [7]. » « Ça dépend aussi beaucoup de l'âge, de comment sont les patients [9]. »

1.4 Activité routinière

Les médecins interviewés considèrent directement ou indirectement cette annonce comme faisant partie de leurs compétences de généraliste et de leur pratique sans qu'aucun ne parle d'activité routinière directement [2, 3, 4, 6, 7, 8, 9, 10, 11] :

« C'est toujours au cabinet [2]. » « Le plus souvent c'est ici au cabinet. Je ne travaille que sur rendez-vous. C'est l'occasion d'une consultation. J'ai une stratégie, oui, toujours [6]. » « C'est toujours sur rendez-vous au cabinet [10]. »

Seuls 3 médecins se sentent peu concernés par l'annonce du cancer. Il s'agit des 3 praticiens les plus jeunes parmi les interviewés. Ils sont âgés de 36, 39 et 47 ans [1, 5, 9] :

« Donc déjà ce n'est pas souvent nous qui l'annonçons, par ce qu'est plus le spécialiste [9]. » « J'ai une expérience faible du fait de l'âge de ma patientèle, et heureusement l'occasion s'est peu présentée [1]. » « Souvent l'annonce nous échappe un peu quand même [5]. »

1.5 Maîtrise des techniques de communication

Dans chaque entretien, on retrouve des techniques de communication citées par les différents médecins pour optimiser l'annonce, dans sa compréhension, et dans son approche éthique.

En effet les médecins dessinent une stratégie de communication visant à travailler avec la psychologie du patient. Ils cherchent à savoir ce que le patient sait, ce que le patient veut savoir, ce qu'il croit savoir. Le médecin explore le point de vue du patient et s'adapte à ce qu'il veut entendre, ce qu'il peut entendre [1, 2, 3, 5, 6, 9, 10] :

« Dès lors qu'une maladie est confirmée je lui demande ce qu'il veut savoir, quoi. Parce qu'il y a des gens qui veulent ne pas savoir [1]. » « Si elle ne cherche pas à savoir, c'est qu'elle ne veut pas et alors je suis son rythme [2]. » « Bien entendu, je crois qu'il faut le dire, et ne parfois pas insister par ce que les gens n'ont pas envie d'en entendre plus. Ils ont ensuite envie d'entendre qu'on les prend en charge, qu'on va diriger les choses rapidement [3]. »

Plusieurs médecins insistent sur l'importance du langage verbal et non verbal dans la communication avec le malade. Le fait de regarder le patient face à face, correspond déjà à une attitude d'écoute physique. [1, 3, 5, 6, 8, 12] :

« Avec des mots, en regardant le patient, en sa présence [1]. » « Toujours laisser instaurer dans l'esprit du patient l'espoir. C'est ça qui est important. L'espoir lui fait ressentir qu'il n'est pas et ne sera jamais seul. Qu'on est là et que les gens auprès de lui sont des gens en qui il peut avoir toute confiance [3]. » « Et bien avec beaucoup de délicatesse [6]. » « Ensuite quand je dis semi actif, en fonction de la réponse que j'ai, gestuelle, verbale du patient [6]. » « Jamais par téléphone, ni par courrier, c'est toujours face à face [8]. »

Dans la communication des informations, 5 praticiens insistent sur la nécessité de s'assurer de la compréhension du malade, afin de ne pas laisser de doute [2, 4, 5, 10, 12] :

« Moi quand je fais la consultation clairement ça ne dure pas si longtemps que ça, je leur donne la possibilité de revenir pour poser des questions, parce qu'en général ils n'écoutent pas tout [4]. » « Et je vais systématiquement rappeler le soir même le patient pour savoir comment il prend la chose, ce qu'il a compris [10]. » « Je leur assure ma disponibilité après la consultation si besoin, pour les incompréhensions [12]. »

1.6 Références du généraliste

Dans la pratique de cette annonce, peu de médecins généralistes ont évoqué spontanément des ressources fondant leurs pratiques dans ce contexte. Quatre médecins parlent de lectures récentes dans le domaine [1, 4, 6, 11] :

« J'avais pu lire un truc la dessus et il semble que le fait de demander au patient ce qu'il veut savoir sur son état de santé n'induit pas obligatoirement une inquiétude chez lui. Cette idée de respecter le rythme du patient, je fais référence à Buckman [1]. » « Ça peut m'arriver de relire des éléments sur le traitement d'un cancer, sur des pourcentages de réussite que je ne vais pas annoncer de toute façon mais qu'il faut avoir en tête [4]. » « Je vais utiliser internet si je n'ai pas de réponse directe à donner au patient [6]. » « Mais sur des choses où j'ai moins de connaissance oui, je vais aller chercher sur internet [11]. »

Un généraliste déclare avoir bénéficié d'une formation à l'Institut de Cancérologie de l'Ouest au moment du premier Plan cancer. Ce même médecin faisait partie des 2 praticiens déclarant participer à un réseau d'oncologie :

« Et c'est vrai que pour en discuter avec les généralistes, moi je me souviens il y a quelques années, je me souviens d'avoir été à une formation au CRLC quand ça a été mis en place avec le Plan cancer, la consultation d'annonce, et ils nous annonçaient comment ça allait se passer, tout ça [11]. »

Les deux généralistes les plus jeunes déclarent ne pas avoir une grande expérience se réfèrent plus à des notions théoriques [1, 9] :

« Même si les choses sont protocolisées, cette idée de respecter le rythme du patient, je fais référence à Buckman.[1] »

C'est sur leur propre expérience dans le domaine oncologique que s'appuient explicitement 5 praticiens [3, 6, 7, 8, 11] :

« Je pense avoir quand même une certaine expérience dans ce genre de situation [3]. » « La plupart des cancers que je suis amené à diagnostiquer je les connais, je connais un petit peu la prise en charge donc j'explique grossièrement la prise en charge qui va avoir lieu avec le patient. Après c'est l'expérience qui te guide pour utiliser tel ou tel mot [6]. »

1.7 Des procédures plus ou moins formalisées

L'analyse des 12 entretiens dégage des principes à l'encontre de l'établissement d'une standardisation de l'annonce d'un cancer en consultation de médecine générale.

Le principal argument, défendu par certains des praticiens de l'étude, correspond au déroulement de l'annonce en elle-même. Il ne s'agit pas, pour eux, d'une consultation dédiée, mais d'un continuum, d'un processus morcelé, d'une progressivité dans l'annonce, étape par étape [1, 2, 3, 4, 6, 7, 9, 11, 12] :

« Il y a le temps de l'hypothèse et le temps de la confirmation [1]. »
« Déjà au niveau de l'examen clinique on dit au patient qu'il y a un doute, ensuite on fait un examen qui confirme le doute, puis l'avis spécialiste qui reconferme, donc on fait plusieurs étapes [2]. » « En fait c'est assez progressif [3]. » « Oui c'est morcelé. Je te dis, je ne donne pas toutes les informations, parce que le patient ne peut pas tout recevoir d'un coup. Mais ce n'est pas forcément sur la première consultation. Ca nécessite plusieurs étapes [6]. »

Le deuxième élément limitant la formalisation d'un dispositif dédié en médecine générale est l'impossibilité d'avoir un temps dédié à cette annonce, de l'anticiper. Il ressort des entretiens une incompatibilité des consultations de longue durée avec la médecine générale [1, 2, 3, 4, 7, 9] :

« Je demande à ma secrétaire de ne pas trop me surcharger, mais le problème c'est qu'on ne vit que dans la surcharge, à chaque fois que j'ai essayé d'anticiper c'est peine perdue [4]. » « Je vais bouffer du temps sur la consultation suivante [7]. » « On n'arrive pas à le prévoir sur l'agenda. Si il faut passer plus de temps je me mets en retard, pas que pour le cancer... [9]. »

Deux généralistes parlent d'une situation adaptée à la personnalité du patient et sans standardisation possible [6, 11] :

« Et surtout je tiens compte de la personnalité de la personne [6]. »
« Moi je dirais que ça va complètement dépendre de comment on sent la personne en face de nous, qui elle est, si on la connaît bien ou non, si c'est un patient qu'on suit ou pas, en fonction de son contexte personnel, psychologique, familial [11]. »

Un facteur limitant repose également sur les connaissances différentes des praticiens dans le domaine de l'oncologie. Certains généralistes déclarent même ne pas discuter volontairement avec le patient du pronostic ou de la thérapeutique [8, 9, 11] :

« Après dans le traitement je ne me lance pas trop, d'abord parce que ça change et puis ça n'est plus mon domaine [4]. » « Et encore, le pronostic il est rare que je m'engage sur le pronostic d'emblée [8]. » « On en parle pas du pronostic avec le patient, je lui dis clairement que l'on ne le connaît pas, et que même le spé ne le saura pas non plus [9]. » « C'est vrai qu'on ne connaît pas tous les protocoles thérapeutiques donc on va rester évasifs [11]. »

Cependant parmi les 12 entretiens, de nombreux éléments convergent tant dans le contenu que dans le contenant de l'annonce, dans l'organisation de la prise en charge du patient, révélant de fait une relative formalisation.

Certaines pratiques sont régulièrement retrouvées dans les entretiens des médecins interviewés :

-Certains des médecins déclarent faire toujours cette annonce en consultation, face à face [1, 2, 3, 4, 5, 10, 11, 12] :

« Avec des mots, en regardant le patient, en sa présence [1]. » « Il faut avoir la personne en face de soi pour pouvoir estimer et corriger tout de suite les angoisses des patients [2]. » « C'est toujours sur rendez-vous au cabinet [10]. »

-Le médecin traitant appelle le patient pour une rencontre en rendez-vous dans 7 des entretiens, parfois par l'intermédiaire de la secrétaire [1, 2, 3, 9, 10, 11, 12] :

« C'est moi, je le fais moi-même. J'évite de le faire le soir, à 20h, parce qu'après il raccroche et puis il se dit : il veut me voir, pourquoi ? [12]. »

« Je leur demande de passer. C'est vous qui appelez ? Oui c'est moi, je reste assez évasive, j'explique que j'ai besoin de réexaminer quelque chose [9].»

-La secrétaire peut correspondre dans le processus d'annonce à un filtre dans la délivrance de l'information [3, 6, 10, 11] :

« Je demande à mon secrétariat d'appeler pour justement ne pas avoir de réponse à leur donner par téléphone [3]. » « Je dis « attendez », je vous ferai contacter par ma secrétaire, on vous convoquera quand j'aurai les examens [6] ». « C'est toujours sur rendez-vous au cabinet. La secrétaire a appelé le patient [10]. » « C'est vrai que le fait de passer par la secrétaire permet de ne pas trop en dire par téléphone (rire) [11]. »

-Les praticiens peuvent aider à la prise de rendez-vous avec le spécialiste. 5 déclarent prendre le rendez-vous eux-mêmes [1, 3, 4, 9, 11] et 2 le font faire par leur secrétaire [7, 8] :

« Et puis je prends le rendez-vous pour que ça soit au plus vite, devant le patient, en consultation [9]. » « Vous allez voir tel spécialiste tel jour, vous aurez certainement un rendez-vous avec un radiothérapeute etc.. Je planifie les premières choses, essentiellement la première consultation avec la personne intéressée quoi [4]. »

-La rédaction d'un courrier au spécialiste est faite par la majorité des médecins de l'étude : [1, 2, 3, 4, 6, 9, 11]. Parmi ces médecins, 3 précisent que le contenu du courrier correspond à des éléments biomédicaux du patient [1, 3, 6], aucun ne déclare donner des informations sur le plan psychosocial :

« En premier lieu du factuel, du biomédical, et en vous remerciant de ce que vous ferez pour lui, après... enfin voilà, sur le patient, ses habitus, ses conditions de vie je m'étends peu sur le sujet [1]. » « Je peux donner quelques éléments brefs devant le patient, et s'il faut je rappellerai le spécialiste pour lui parler d'un contexte psychosocial particulier [3]. »

-Une deuxième consultation est organisée après l'annonce pour 7 médecins afin de donner aux patients la possibilité de poser des questions après intégration de la mauvaise nouvelle [4, 5, 7, 8, 9, 11, 12] :

« Je leur donne la possibilité de revenir pour poser des questions [4]. » « Je les revois systématiquement, après qu'ils aient vu le spécialiste [7]. » « Je peux les recevoir pour faire une psychothérapie de soutien, parfois les gens sont isolés, je leur ouvre la porte [12]. » « C'est pour ça qu'il faudra les répéter, avoir une deuxième consultation, pour pouvoir passer des choses [9]. »

-Une reprise de contact après la première consultation est organisée dans un souci de suivi et d'accompagnement pour 5 praticiens [5, 9, 10, 11, 12] :

« Après je peux reprendre contact avec la personne pour savoir comment elle a vécu son rendez-vous [5]. » « On se revoit 24/48h après pour en reparler quoi [11].»

-Une personne accompagnante lors de l'annonce est préférable pour 5 médecins, pour une meilleure compréhension de l'annonce. Cette tierce personne est un appui et un témoin légal de la délivrance de l'information [1, 3, 5, 6, 7] :

« C'est probablement mieux qu'il y ait quelqu'un, 2 paires d'oreilles pour entendre [5]. » « Il faut une deuxième oreille, voire trois. Chacun entend ce qu'il veut mais le patient il n'entend pratiquement rien. C'est comme un puzzle [7]. »

-Pour trois médecins la gestion de l'entourage lors de la consultation appartient au patient [9, 10, 11] :

« Je lui laisse le choix. Si elle est accompagnée je lui demande ce qu'elle veut. Ce que j'essaie de savoir c'est si après le lendemain elle est seule ou non au domicile, quitte à l'inciter à contacter quelqu'un [9]. » « C'est vraiment fonction du patient, si il vient accompagné ou pas. C'est lui qui décide. Moi je respecte son choix. Souvent ils viennent accompagnés quand même [10].»

-Le médecin peut s'assurer par la présence de l'entourage de la transmission de l'information et de la compréhension [3, 5, 7] :

« Donc le fait qu'il y ait une personne supplémentaire, en essayant de choisir quelqu'un de raisonnable, peut rajouter à la compréhension. Parce que la personne va entendre un certain nombre de point (3). Deux paires d'oreilles

pour entendre [5]. Si c'est une personne seule, sans conjoint, j'essaie qu'il y ait au moins un enfant [7]. »

-La présence de l'entourage pourrait également revêtir un caractère médico-légal :

« Alors ce qu'il y a de plus compliqué c'est si je vois différents membres de la famille en consultation et qu'ils me demandent des informations sur le cancer alors que le malade n'est pas là. Je dois leur expliquer le principe du secret professionnel. Il faut respecter le souhait de la personne qui vient seule. [9]»

-Une consultation d'annonce se fait, selon 4 praticiens, après avoir récupéré les preuves anatomo-pathologiques [4, 6, 7, 12] :

« En général c'est tous les documents du patient, l'anapath, que je mets avec le courrier détaillé avec les antécédents, les traitements, l'histoire de la maladie, la découverte etc. [4]. » « Il faut que j'aie le patient devant moi mais la plupart du temps on reçoit un compte-rendu histo-pathologique [12]. »

-la consultation d'annonce peut être préparée [4, 6, 10, 11] :

« Je réfléchis à savoir comment je vais annoncer la chose et quel biais je vais utiliser pour annoncer la chose [6]. » « Bien sûr. La plupart du temps on arrive à s'organiser avec les spés pour définir qui fait quoi [10]. »

-La vérité doit être donnée au patient sur sa maladie selon 3 médecins [6, 9, 11] :

« Parce que j'ai un devoir de vérité dans l'information [6]. » « Notre rôle de médecin généraliste c'est de dire ce qu'on sait, comme pour tout en

médecine générale ! Donner les données de la science, et accompagner les gens [11]. »

-Les médecins garantissent leurs réseaux pendant la consultation, pour rassurer le patient dans la qualité de la prise en charge [3, 7, 9, 12] :

« Qu'on est là et que les gens auprès de qui on les envoie sont des gens en qui il peut avoir toute confiance. Qu'on a choisi parce qu'on connaît à la fois toute leur technicité et leurs qualités humaines [3]. » « Que l'on va tout mettre en œuvre avec une équipe spécialisée, pour une prise en charge globale. Mais que tu vas chercher pour eux le meilleur centre, les meilleurs interlocuteurs chirurgiens, radiothérapeutes, chimiothérapeutes, etc. [7]. Ils vont décider à plusieurs de la meilleure prise en charge. Je vais déjà préparer le patient à cette idée [9]. »

Il ressort deux façons différentes de garantir ses réseaux :

.Le paternalisme qui laisse peu de place au patient dans la décision de la prise en charge :

« Ah non, non, je mets d'emblée le truc sur le tapis pour garder la main, et la confiance. C'est moi qui sais, c'est moi qui dis, je ne laisse pas l'autre me suggérer : c'est un cancer ? Ah oui c'est un cancer ! [7]. » « Je leur demande surtout de ne rien aller voir. De ne rien entendre d'autre que ce qu'ils ont entendu chez moi. Ça c'est vraiment important. [3].»

.L'accompagnement qui laisse le patient acteur et qui pourrait limiter une régression face à l'épreuve à venir :

« J'essaie de savoir ce que sait le patient au fur et à mesure de ces examens complémentaires. Le patient ne reste pas sans s'imaginer un certain nombre de chose, sans s'être renseigné à droite ou à gauche avec Internet en particulier, et c'est toujours intéressant de savoir comment lui voit les choses,

qu'est ce qu'il pense de tous ces examens, est ce qu'il pense à une maladie en particulier. Ça s'est dans un premier temps. Dès lors qu'une maladie est confirmée je lui demande ce qu'il veut savoir. [1] »

Par ces deux alternatives se dessine une typologie différente de fonctionnement pour l'implication dans le processus d'annonce des cancers en médecine générale.

2. Le médecin traitant

2.1 Ses compétences

Dans ces entretiens les médecins développent leurs compétences spécifiques, médicales, ou humaines et leurs limites.

Plusieurs compétences médicales spécifiques de ce type de consultation ressortent :

-Pour 10 médecins, il s'agit de délivrer toutes les informations en sa possession, d'annoncer le diagnostic de cancer [1, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12] :

« De toute façon moi je pense qu'on ne peut être que directif, puisqu'ils viennent pour un résultat, le résultat vous l'avez, donc go ! [4]. »

« Je l'annonce en disant qu'il y a une merde, que ça s'appelle un cancer, qu'aujourd'hui ça se soigne, ça se traite, ça se guérit, parce qu'on va partir sur ceux-là [7]. »

-Pour 9 médecins, il s'agit d'évoquer les orientations thérapeutiques sans pouvoir anticiper sur les décisions de RCP [1, 2, 4, 6, 7, 8, 10, 11, 12] :

« Je leur dis qu'il existe différents types de traitements qui seront proposés mais que le spécialiste leur expliquera [2]. » « J'évite lors d'une annonce de donner trop d'informations, trop de détails sur la prise en charge. Sachant que souvent, d'une prise en charge que tu crois être la bonne, il va y

avoir un protocole que tu ne connais pas et le patient va dire mais oui mais mon docteur il m'a dit qu'on ferait ça [6]. »

-Pour 6 médecins, il s'agit d'échanger avec le patient, de répondre aux interrogations [2, 4, 8, 9, 10, 12] :

« J'essaye de répondre à ces attentes, demandes, en bottant quelques fois en touche parce que l'on ne sait pas répondre, sur la question du pronostic en particulier [8]. J'essaye de l'amener à ce qu'il y ait un échange pour qu'il puisse rebondir éventuellement sur les éléments que je lui ai indiqués. C'est un échange, je ne le laisse pas tout seul me regarder, il faut que ça soit un dialogue [12]. »

-Pour 11 médecins, il s'agit d'accompagner le malade dans l'organisation de sa prise en charge spécialisée, en orientant vers un confrère, en rédigeant un courrier, en prenant le rendez-vous [2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12] :

« On va téléphoner devant le patient pour avoir un rendez-vous le plus rapidement possible. Le patient va aussi comprendre qu'on a fait ce qu'on pouvait pour ne pas laisser traîner les choses, pour ne pas le laisser sans traitement [3]. » « Et après je prends mon téléphone et je les envoie pour une consultation très rapide pour d'autres examens complémentaires [5]. »

-Pour 6 médecins il s'agit de s'impliquer dans la prise en charge logistique de problèmes matériels [2, 5, 7, 10, 11, 12] :

« J'anticipe assez vite le programme, je mets en place l'HAD [5]. » « Tu es un soutien psychologique et logistique, de l'infirmière à domicile au lit médicalisé [7]. » « Autrement, si, je mets en place les aides à domicile par exemple, des aides matérielles et humaines [11]. »

Plusieurs compétences inhérentes au travail du médecin traitant sont développées lors de ces relations patients/médecins :

-Le soutien psychologique est central dans le processus. Le patient doit se sentir accompagné [1, 2, 3, 4, 5, 6, 9, 10, 11, 12] :

« C'est un vrai travail d'écoute pour percevoir la sensibilité du patient [1]. » « Donner les données de la science, et accompagner les gens [11]».

-Pour 6 médecins, s'assurer de la compréhension sans laisser de doutes au patient correspond à un objectif de la discussion [1, 4, 6, 7, 10, 12] :

« Et je vais systématiquement rappeler le soir même le patient pour savoir comment il prend la chose, ce qu'il a compris [10]. » « Quand ils ont intégré tout ça la démarche d'annonce se fait progressivement [12]. »

-Pour 5 médecins cette discussion doit aboutir à de l'espoir, du dynamisme et de la combativité pour mieux affronter la prise en charge oncologique [3, 5, 6, 7, 8] :

« Toujours laisser instaurer dans l'esprit du patient l'espoir. C'est ça qui est important. L'espoir lui fait ressentir s'il n'est pas et ne sera jamais seul [3]. » « Je suis très positive. Convaincue [5].»

2.2 Son rôle sur le contexte psychosocial

Le médecin traitant possède des informations sur la biographie, sur la psychologie de son patient de par son rôle de référent au long cours. Il a également accès à certaines informations sur le contexte social du malade. Comment utilise-t-il cette connaissance ?

L'organisation d'un soutien psychosocial spécifique dans la période d'annonce du cancer ne ressort pas dans le contenu des interviews. Les médecins délègueraient cette prise en charge au système hospitalier, considérant qu'il fait partie de la consultation d'annonce diagnostique hospitalière standardisée par le premier Plan cancer [1, 2, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 12] :

« Souvent je vais laisser le système hospitalier le mettre en place [6]. »
« Il y a des histoires de vie qui ne sont pas connus et pas prises en compte. Nous on a cette connaissance-là [5]. »

Un seul médecin évalue et transmet spontanément des éléments psychosociaux au spécialiste pour moduler les prises en charge actives oncologiques dans les situations particulières : « Si c'est quelqu'un d'isolé oui. Si c'est une personne âgée, ça c'est important parce que ça rentrera en ligne de compte dans le choix du traitement. Si c'est dans une maison de retraite on envoie la grille AGGIR comme ça c'est clair. Pour savoir ce qu'on fait [9].»

Trois médecins évoquent la possibilité d'informer le spécialiste concerné d'une situation psychosociale préoccupante [2, 3, 5] :

« Je peux donner quelques éléments brefs devant le patient, et si il faut je rappellerai le spécialiste pour lui parler d'un contexte psychosocial particulier [3]. » « Je peux transmettre les situations particulières, qui expliqueraient le retard ou les étapes du diagnostic.»

Un soutien psychologique peut être organisé dans un second temps pendant la prise en charge spécialisée chez 3 des praticiens de l'étude [2, 5, 12] :

« C'est-à-dire que souvent les patients reviennent nous voir après avoir vu le cancérologue parce qu'ils n'ont pas compris, ils ont eu peur. Alors il faut que je réexplique, que je redynamise, que je positive [2]. »

2.3 Son ressenti

Il ressort de l'analyse que la plupart des médecins sont en pleine confiance pour déléguer la prise en charge de leurs patients aux institutions spécialisées. Ils délèguent le projet de soin aux équipes multidisciplinaires [2, 5, 6, 7, 8, 9, 11, 12] :

« Leur dire qu'aujourd'hui le cancer c'est quelque chose qui ne se traite pas dans son coin, mais que c'est un système mondialisé, qu'ils aillent se faire prendre en charge à Paris ou à Nantes, c'est le même traitement [7]. »
« Il y a des RCP, il faut d'abord qu'ils se réunissent, ça prend du temps, il faut un peu patienter. Ils vont décider à plusieurs de la meilleure prise en charge [9]. »

Mais 6 médecins décrivent un sentiment de frustration face au suivi du patient qui leur échappe à partir de la prise en charge hospitalière [1, 5, 6, 9, 11, 12] :

«Le médecin traitant est à la croisée des chemins, le chef d'orchestre est mis à l'écart [1]. » « Ils n'ont pas envie de revenir ici parce qu'ils sont souvent happés par l'hôpital [9]. » « Je suis prêt à le recevoir s'il le souhaite. Si le patient ne vient pas on ne peut pas aller le chercher [12]. »

Une légitimité dans le rôle d'annonce de la mauvaise nouvelle d'une part, et de suivi d'autre part est exprimée par 5 médecins. Cette légitimité résulte de leur connaissance du patient dans sa globalité et de l'existence d'un lien de confiance [1, 4, 6, 7, 10] :

« Mais pour moi ça n'est pas un domaine réservé à l'oncologue, je ne sais pas comment le texte est écrit dans le Plan cancer, mais je pense que

c'est tout à fait notre rôle, nous qui connaissons un peu mieux les gens que d'autres collègues qui n'ont pas l'habitude de les voir dans d'autres circonstances [1] »

3. Rapport entre médecin traitant et spécialiste

3.1 Rapport avant l'annonce

Dans cette étude, cinq médecins déclarent prendre un contact téléphonique avec le spécialiste avant l'annonce dans leur cabinet pour les prévenir d'une future prise en charge et prendre un avis spécialisé. Ni l'âge, ni la localisation ni le mode d'exercice ne semble interférer sur cette attitude [6, 7, 10, 11, 12] :

« Je lui dis bon bah voilà j'ai tel problème, je dois faire une annonce, qu'est-ce que tu ferais comme prise en charge, et comment tu penses organiser ce type de pathologie [6]. » « Si j'ai pas tout, j'appelle le cancérologue ou la personne qui a fait l'examen [7]. »

3.2 Rapport après l'annonce

Dans les différentes interviews réalisées, la communication avec le milieu spécialisé passe par un courrier qui peut être adressé par voie postale ou remis en main propre au patient [1, 2, 3, 4, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12] :

« J'envoie le courrier des spécialistes précédents, le courrier du chirurgien, l'histo-pathologie, les biologies, et puis on va trier ce qui va être important et ce qui va permettre de ne pas perdre de temps dans la prise en charge c'est-à-dire, un bilan cardio par exemple [3]. »

Ainsi ce courrier transmis correspond à un geste à haute valeur symbolique. Il peut vouloir signifier au patient une volonté d'accompagnement. Il n'aurait pas seulement vocation à une coordination avec le spécialiste. [3, 4, 6] :

« Les gens ont aussi un courrier, je leur confie le double en fait, pour qu'ils soient un peu responsables, qu'ils aient quelque chose avec eux. C'est une lettre qui n'est pas cachetée, je préfère qu'ils voient, tout est clair, je ne cache rien [4]. » « Le courrier, et généralement comme j'ai été très honnête avec le patient, je lui donne une lettre ouverte, non cachetée, car le diagnostic ne m'appartient pas, avec le nom du spécialiste que j'ai préalablement contacté [6]. »

Un appel téléphonique au spécialiste peut être effectué parfois pour une situation médicale ou psychosociale nécessitant d'accélérer la prise en charge [1, 2, 3, 7, 8, 11] :

« Pour que ça aille plus vite en fonction de la gravité, un coup de fil accélère la prise en charge [1]. » « Tout dépend du truc, si c'est une saloperie, je l'appelle personnellement [7]. »

La réception d'un compte rendu de prise en charge spécialisée est décrite par 9 médecins :

-Ce courrier est reçu de façon très différée pour 6 praticiens [3, 5, 9, 10, 11, 12] :

« On va généralement avoir un compte rendu très très très différé. Trop souvent [3]. » « Mais c'est souvent un courrier qui met assez longtemps à arriver. C'est souvent les patients qui nous annoncent le traitement choisi. On a l'information alors que le patient est déjà en cours de traitement [9]. »

-Quatre médecins précisent que les compte-rendus de prise en charge spécialisée du privé ou de l'ICO sont plus rapidement communiqués [3, 5, 10, 12] :

« Courrier, complètement retardé, Gauducheau ça va quand même, mais l'hôpital (soupir) c'est catastrophique. J'ai eu un courrier l'autre jour, qui datait de février... [5]. » « Si c'est en ville ? Très rapidement. Gauducheau, il y a peu de délai. Si c'est le CHU, il faut compter environ 3 mois [9]. »

-Pour 3 médecins ces courriers spécialisés sont rapidement envoyés. Parmi eux, 2 médecins travaillent dans le même secteur rural en Vendée et dépendent du CHD de La Roche-sur-Yon [6, 7, 8] :

« C'est par courrier et le délai est assez rapide, généralement 15 jours après la RCP [6]. »

La communication du spécialiste passant par le courrier peut contenir selon 6 interviewés des éléments sur les investigations effectuées, sur le protocole de soin mis en place, voire sur l'évolution du patient pendant la prise en charge thérapeutique [5, 6, 7, 8, 9, 11] :

« Ah bah ils sont imperturbables. Les courriers de Gauducheau sont pas mal, ils donnent des infos sur chaque cure, ça c'est bien passé, les éléments biologiques, si il y a eu une demande de prise en charge de psycho [5]. » « C'est surtout stade de tumeur, protocole de soins, pas d'information sur le patient, mais on est médecins généralistes, c'est à nous de connaître nos patient. Si c'est très difficile ils vont le noter, en général [9]. »

Seuls 3 praticiens déclarent avoir de façon ponctuelle un appel téléphonique du spécialiste pour une coordination dans la prise en charge. Ces trois praticiens travaillent sur la ville de Nantes, à proximité des établissements hospitaliers [8, 9, 10] :

« Ca dépend des spécialistes, certains n'hésitent pas à appeler, mais c'est souvent un courrier qui met assez longtemps à arriver [9]. » « Et il arrive

qu'ils me passent un coup de fil en me disant, voilà, je viens de découvrir ça, pour qu'on soit au courant [10]. »

3.3 Objectif de la communication interprofessionnelle

Il peut s'agir de raisons logistiques pour optimiser la prise en charge du malade.

Ainsi les médecins généralistes disent communiquer avec le spécialiste pour transmettre les éléments biomédicaux qu'ils ont en leur possession [1, 2, 4, 5, 6, 7, 11] :

« En premier lieu du factuel, du biomédical, et en vous remerciant de ce que vous ferez pour lui, après... [1]. » « En général c'est tous les documents du patient, l'anapath, que je mets avec le courrier détaillé avec les antécédents, les traitements, l'histoire de la maladie, la découverte, etc. [4]. »

Il s'agit par cette communication avec le spécialiste d'accélérer une prise en charge oncologique dont les délais peuvent être longs selon 6 généralistes [1, 2, 3, 4, 7, 10] :

« En lui disant j'ai un truc, il ne faudrait pas que ça traîne trop. Et on s'arrange pour faire ça dans la semaine [7]. » « C'est-à-dire que de temps en temps on peut avoir des correspondants, des gens qu'on connaît à qui on va téléphoner devant le patient pour avoir un rendez-vous le plus rapidement possible [3]. »

Il peut être question, par cette accélération de la prise en charge, d'améliorer le confort psychologique de la période de doute diagnostique et thérapeutique [1, 3, 4, 5] :

« Pour que ça aille plus vite en fonction de la gravité, un coup de fil accélère la prise en charge. Compte tenu de la charge émotionnelle, le patient

a besoin d'être aidé pour la prise de rendez-vous dans un souci d'accompagnement. [1] » « Tout est préparé avant la consultation d'annonce, les lettres sont faites, c'est-à-dire que je veux leur montrer que leur dossier n'est pas négligé. Les lettres sont déjà parties, les rendez-vous sont pris, je leur confie un double de leur dossier. Je ne dis pas : ah bas je viens de découvrir un cancer, qu'est-ce qu'on va bien pouvoir faire, non [4] ».

Il s'agit aussi pour 4 praticiens de pouvoir, par l'échange d'informations, avoir un discours et des réponses en adéquation avec le futur protocole de soin. Cela génère une meilleure assurance dans la réponse aux questions et permet d'être plus à l'aise dans l'annonce pour parler de thérapeutique [6, 7, 11, 12] :

« Ce contact préalable me permet de me sentir mieux dans mon annonce pour parler de la stratégie thérapeutique [6]. » « Je peux appeler le spécialiste pour savoir ce qu'il a constaté après une chirurgie, pour avoir un état des lieux plus précis [12]. »

4. Difficultés rencontrées par le médecin traitant

La principale difficulté qui ressort des entretiens est la charge émotionnelle que représente l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Cette charge émotionnelle semble être d'autant plus grande que le patient est jeune ou que le pronostic est sombre [1, 2, 4, 5, 8, 9, 11, 12] :

« Oh bah ce n'est jamais une partie de plaisir. C'est le diagnostic catastrophe par excellence, c'est le diagnostic redouté [8]. » « Le côté émotionnel est toujours difficile à gérer [9]. »

L'exercice est difficile en termes de communication. C'est la personnalisation du discours qui le complique [1, 2, 5, 12] :

« On est jamais aguerri à la pratique de l'annonce. Moi j'essaie de discuter comme je discute d'habitude pour d'autres problèmes [2]. » « C'est en fonction des patients, en fonction des cancers, du pronostic dont on a déjà un peu une idée et si on est convaincu qu'on va aider le patient à s'en sortir [5]. »

Certains dénoncent une délivrance d'information à l'hôpital à l'occasion de l'annonce trop standardisée, trop neutre, déshumanisée, non personnalisée [1, 3, 5] :

« L'annonce est trop propre trop nue à l'hôpital. Il y a des histoires de vie qui ne sont pas connues et pas prises en compte. Nous on a cette connaissance-là [5]. » « On se retrouve presque à oublier que le cancer c'est grave, on a l'impression que le patient est réduit à son cancer, et que derrière, il y a moins de ressenti, il y a moins d'humain. Pourtant au quotidien c'est sur quoi on centre notre relation [1]. »

Le délai de la prise en charge en milieu spécialisé pose une difficulté supplémentaire au médecin traitant. Celui-ci doit gérer dans l'intervalle la période d'incertitude et de doute du patient quant à son pronostic et à la prise en charge thérapeutique [1, 2, 7, 9, 10, 11] :

« La transmission d'info se fait à posteriori, il y a déjà un bout de l'histoire qui a été vécue, donc il y a ce décalage [1]. » « La durée d'attente pour l'obtention des examens complémentaires. Si on peut avoir un scan et une scinti en moins d'une semaine c'est le pied. Parce que ça va ralentir le délai de doute du patient [7].»

Le délai d'obtention des comptes rendus est déploré par les médecins généralistes dans le domaine de la cancérologie. Celui-ci rend difficile la prise en charge ambulatoire [2, 8, 10] :

« Il peut arriver que je sois devant le fait accompli, mais le plus souvent je les reçois avant. Si je suis devant le fait accompli, je leur demande ce qu'ils ont lu et ce qu'ils ont compris avant de leur dire [2]. » « On est au courant avant le début du traitement. Mais c'est variable en fonction de la prise en charge en libéral ou en hospitalier. On ne va pas taper sur le milieu hospitalier, mais ils ont quelques fois des délais un petit peu longs qui posent problèmes [8]. »

5. Améliorations envisageables

Pour 3 généralistes, organiser une consultation de suivi systématiquement après la consultation d'annonce du dispositif hospitalier permettrait une meilleure compréhension du patient, une humanisation de la prise en charge et une plus grande implication du médecin traitant [1, 5, 6] :

« Faudrait-il le formaliser ? Il est gênant de ne plus revoir le patient pendant des mois, indépendamment de la qualité des soins dispensée à l'hôpital [1]. » « Souvent je vois les gens revenir après leur chimio ou leur radiothérapie, voilà on a fini les protocoles. Nous on récupère le suivi, même si il y a des consults avec le spé, mais j'estime qu'il y a un grand vide psychologique dans la prise en charge à ce moment-là [6]. »

Un autre axe proposé serait de donner les moyens aux généralistes de s'impliquer plus en cancérologie en terme de temps, pour participer à des formations avec les spécialistes, organiser des rencontres, voire participer aux RCP. Aucun des médecins ne spécifie comment arriver à se dégager du temps dans ce but [2, 3, 6, 11] :

« C'est vrai que je pense que ça serait intéressant de participer un peu plus à la RCP. Mais c'est compliqué, ça prendrait du temps [2]. » « On n'a pas le temps nécessaire dans notre consultation [6]. »

Parmi les interviewés 4 médecins ne trouvent aucune amélioration spécifique à apporter [4, 7, 9, 10].

DISCUSSION

1. Sur la méthode

1.1 Le type d'enquête choisie

A l'instar des enquêtes qualitatives, il existe pour les enquêtes qualitatives des critères de validité. Mucchielli les définit ainsi (21):

-L'acceptation interne

-La complétude

-La saturation.

L'acceptation interne est définie par le fait que l'interviewé approuve le thème de l'étude, sa méthode de réalisation et l'analyse qui résulte des données recueillies. Ainsi, elle était indispensable à la réalisation de notre enquête. Les médecins interviewés devaient accepter notre présence comme enquêteur et le thème de notre travail. Ils devaient consentir aux résultats de l'étude et se reconnaître dans le portrait que nous avons fait d'eux. Ils détenaient leur propre réalité.

La complétude de la recherche correspond à la totalité des résultats et à leur présentation en un document porteur de sens. L'analyse finale doit déboucher sur un ensemble cohérent composé de toutes les données. Elle doit être crédible et compréhensible.

La saturation est à la recherche qualitative ce que la représentativité est à la recherche quantitative. C'est le phénomène qui apparaît au bout d'un certain temps lorsque les données que l'on recueille ne sont plus nouvelles. La recherche peut alors s'arrêter. Dans notre enquête elle a été obtenue pour une majorité des thèmes :

-Une majorité des médecins interrogés se sont exprimés sur leur technique de préparation à l'annonce, sur l'organisation structurelle et le contenu de l'annonce. Ils ont évoqué spontanément leur rôle de médecin traitant dans cette annonce.

-Les thèmes portant sur les difficultés rencontrées et les améliorations à envisager n'ont pas donné lieu à la mise en évidence de tendances.

Un plus grand nombre d'interviewés aurait peut-être permis d'arriver à la saturation pour ces thèmes.

Nous avons fait le choix de réaliser une étude déclarative, faisant appel à la mémoire et à l'objectivité des participants. Ce type d'entretien ne permet pas de vérifier ni de contrôler les faits. Il n'est pas l'expression sans biais de la réalité. Par ailleurs nous n'avons fixé à nos interlocuteurs aucune limite temporelle à leur expérience. Ainsi leurs propos peuvent parfois correspondre à une vision ancienne de la prise en charge du cancer datant d'avant le premier plan cancer. Ils peuvent avoir marqué parfois quelques hésitations quant au contenu de leurs propos. Ces erreurs des sujets ainsi interrogés constituent un biais. Elles

peuvent être liées à des oublis, à la mauvaise compréhension des questions ou à la gêne éprouvée.

1.2 L'échantillon

Pour pouvoir réaliser 12 entretiens nous avons contacté 95 cabinets de médecins généralistes de la région Pays de la Loire par téléphone. Plusieurs raisons peuvent être invoquées pour expliquer ce manque de « rendement » :

-L'impossibilité d'avoir un contact direct avec le généraliste pour exposer l'objet de l'étude par refus du dérangement du médecin par la secrétaire pendant la consultation.

-L'argument de l'absence de temps avancé par le médecin. La durée de 30 minutes d'entretien était expliquée par téléphone.

-Deux médecins ont déclaré n'être pas intéressés par l'objet de l'étude.

Tous ces éléments constituent un biais à notre étude et révèle une mauvaise acceptation interne d'une majorité des concernés.

Cependant, malgré les difficultés de recrutement, les profils des médecins interviewés restent relativement variés.

1.3 Le recueil des données

Il s'agissait pour l'enquêteur de la première réalisation d'enquête par entretiens. Notre inexpérience de l'exercice a inéluctablement occasionné une perte d'informations et certains oublis pendant les entretiens. Ces erreurs non intentionnelles dues à notre négligence ont pu constituer un biais. Elles englobaient :

- La mauvaise lecture d'une question

-La modification non pertinente de l'ordre des questions

-La mauvaise compréhension de la réponse de l'informateur

-La prise en compte d'une réponse non pertinente ou incorrecte fournie à une question par l'informateur.

Malgré notre travail préalable d'apprentissage et d'appréhension de cette méthode, la conduite de nos entretiens, comme tout « art », s'est améliorée au fil des interviews, par la méthode des essais et erreurs.

L'enquête par entretien semi directif préconise une « proximité » entre l'interviewer et l'interviewé, un engagement réciproque pour rechercher une information authentique et sincère. Il faut donc éviter la neutralité, la distance et inciter l'autre à se livrer, à exprimer son savoir le plus profond, y compris en prenant son parti.

L'interviewer doit conforter l'autre dans ce qu'il dit, ne pas donner de signes qui pourrait le désapprouver.

Le risque c'est que l'enquêteur fasse dire à l'interviewé ce que ce dernier n'aurait peut-être pas tout seul affirmé. Plusieurs facteurs ont ainsi pu influencer nos interlocuteurs :

.notre ton de voix

.notre attitude

.nos réactions aux réponses

.nos commentaires effectués hors du contexte de l'entretien

Enfin, pour être fiable, la mesure doit être uniforme d'un individu à l'autre dans l'enquête, quel que soit le milieu et quel que soit le moment. Pour que nous puissions faire des énoncés généraux, il est essentiel que l'information soit semblable. Ainsi la fiabilité exige l'utilisation d'instruments identiques de collecte des données et de procédés d'enquête conçus pour améliorer l'uniformité.

Ce critère de fiabilité a été respecté dans notre étude selon les modalités suivantes : usage d'un guide d'entretien, réalisation des entretiens au cabinet du médecin traitant, enregistrement des entretiens et intervention d'un seul enquêteur.

1.4 Le traitement de l'information

La recherche de la représentativité statistique a peu de sens dans les enquêtes qualitatives. Les chiffres indiqués tout au long de notre travail ne sont pas significatifs, notre perspective étant compréhensive.

Notre manque d'expérience dans l'interprétation des résultats ne nous a sans doute pas permis d'atteindre la complétude de cette recherche. Cette inexpérience a pu constituer

un biais en rapport avec des erreurs liées à une exploitation insuffisante ou défectueuse des résultats de l'étude. Afin de limiter au maximum ce biais d'interprétation nous avons réalisé, en collaboration avec le Dr JOURDAIN, une double lecture et analyse du verbatim.

2. Sur les résultats

2.1 Préambule

Lors des entretiens réalisés, les médecins ne semblaient pas à l'aise face à l'absence de questionnement de notre part. Ils avaient régulièrement besoin de relance. Cette difficulté correspond-elle à un manque d'acceptation interne des interviewés par rapport au thème de l'étude ou à la méthode de réalisation ?

Nous nous sommes attachés à prendre en compte ce qui relevait des récits de pratiques concrètes des interviewés et pas ce qui relevait des opinions ou faisait référence à un idéal de pratiques.

2.2 Comparaison avec les données de la littérature

a. Eléments convergents

Cette étude permet de confirmer la légitimité du généraliste dans son rôle d'annonce d'une mauvaise nouvelle. Celle-ci fait partie intégrante de ses compétences. Il ne s'agit cependant pas forcément de l'annonce de certitude diagnostique avec preuve anatomopathologique, qui relève plus des autres spécialistes.

En effet il semble, d'après le rapport de recherche « Prendre en charge le cancer en médecine générale » de Martine Bungener en 2008, que le terme de « découverte de cancer » semble plus approprié (2). Dans ce rapport les médecins traitants sont à l'origine du processus de découverte du cancer dans 78% des cas. Cette découverte est le résultat d'une suspicion, d'un examen clinique puis d'une prescription qui contribue à l'établissement du diagnostic. Cette séquence constitue de loin la modalité de découverte principale de découverte par le médecin généraliste.

Dans ce rapport, les patients déclarent dans 60% des cas que c'est la suspicion du généraliste qui est à l'origine du processus de découverte de leur cancer. Il ne s'agit pas d'une annonce thérapeutique ou pronostique. Le choix du traitement ne correspond plus à la sphère de compétence du généraliste. Il oriente alors son patient vers une structure de soins spécialisée.

Cette formalisation des pratiques ne leur paraît pas envisageable ou souhaitable. Pour eux le terme de formalisation correspondrait à standardisation, terme péjoratif en médecine générale. Les médecins généralistes exposent des modes de déroulement extrêmement variés dans le processus de la découverte. C'est une image de grande diversité qui s'impose. Les médecins s'appuient sur leur expérience clinique pour ce type d'exercice (2).

Peu d'entre eux se réfèrent spontanément à des outils de référence en cancérologie ou à des techniques de communication. Cette formalisation est rendue difficile par une connaissance différente des médecins généralistes dans le domaine de l'oncologie, en évolution permanente. Il s'agit d'un processus morcelé (14), dans lequel les informations sont délivrées selon le moment de la consultation dans la période d'investigation diagnostique.

Le pronostic, l'âge (14), la personnalité du patient, la relation durable entre le généraliste et le malade, le degré de connaissance réciproque modulent la pratique de l'annonce (2).

Une formalisation serait limitée par la difficulté d'anticiper un temps dédié dans le planning des consultations. De plus la formalisation est perçue comme incompatible avec une prise en charge qui veut être personnalisée.

Il ressort cependant de notre étude certaines caractéristiques communes au déroulement de cette annonce en médecine générale.

Celle-ci s'effectue au cabinet en face du patient et de son entourage si le malade le souhaite. Le patient peut être contacté préalablement par téléphone.

Dans notre étude le généraliste est souvent amené à aider à la prise de rendez-vous spécialisée par courrier ou par téléphone dans une démarche d'accompagnement et de soutien.

D'après les travaux de Martine Bungener, le généraliste va contacter l'équipe médicale spécialisée dans 80% des cas, par courrier dans 60% des cas et par téléphone dans 28% des cas. L'objectif est de privilégier les réseaux personnels de correspondants. Ces réseaux personnels se constituent au fil du temps par l'avis de leurs patients après envoi chez un spécialiste. Le deuxième critère d'orientation vers une équipe choisie est la qualité des échanges d'information entre le généraliste et ses confrères spécialisés de ville ou hospitaliers, tant privés que publics, au bénéfice souvent des établissements privés. Nous retrouvons cette tendance dans nos entretiens.

Cependant la procédure de choix d'orientation vers l'équipe médicale spécialisée qui va mettre en place la prise en charge thérapeutique varie à deux niveaux. En effet le généraliste peut orienter vers un spécialiste travaillant en cabinet ambulatoire. C'est ce spécialiste qui va alors orienter vers l'équipe spécialisée de soins. Cette étape n'est pas sans effet sur les relations à développer ensuite entre les généralistes et ces équipes dont on sait qu'elles sont souvent décriées par les deux parties.

Dans l'annonce, l'utilisation du terme « cancer » chez les interviewés de notre enquête n'apparaît plus tabou. Ce phénomène était déjà décrit dans la thèse de S. Chartry-Legoff (14) et dans les travaux d'A. Hardy (22) concernant les oncologues. Dans le rapport Burgener, 82% des généralistes estiment que l'utilisation de ce terme n'est pas liée à l'ancienneté de la relation médecin /malade mais plus à la proximité avec les équipes spécialisées.

Ce qui a remplacé le tabou est la question du pronostic pour A. Hardy, ce qui est également retrouvé dans cette étude.

Il existe une diversité du discours pour arriver au mot « cancer ». Laisser le patient arriver seul à l'utilisation du mot, le guider, ou lui imposer. Le généraliste évoque « la maladie » et prononce le mot « cancer » selon ce qu'il estime le patient capable d'entendre.

Ainsi les généralistes utilisent sans le citer dans les interviews, à une exception près, la thématique des six actions de Buckman (23):

-L'annonce est délivrée de vive voix, le téléphone étant proscrit. Elle est effectuée au cabinet en présence de l'entourage ou non selon la volonté du patient. Le généraliste accorde le temps nécessaire à un moment où le patient semble disponible à écouter.

-Il cherche à savoir ce que sait le patient.

-Il cherche à savoir ce que veut savoir le patient.

- Il communique l'information de façon progressive, vulgarisée et s'assure de la compréhension.
- Il donne des réponses aux sentiments du patient.
- Il propose une prise en charge et un suivi, prépare l'avenir.

b. Nouvelles pistes

Certains éléments retrouvés dans les entretiens ne semblent pas avoir été décrits dans la littérature médicale à notre connaissance.

Finalement il ressort une ambivalence dans ce qui serait pour chaque médecin généraliste dans les modalités d'un processus d'annonce de qualité. Il existe des formalisations des pratiques spécifiques à chacun. Mais ils rejettent l'idée d'une harmonisation des pratiques à l'échelle collective, vécue comme une dépossession de leur compétence à personnaliser la prise en charge.

On peut se poser la question d'une réaction comparable des oncologues lors de la mise en place du dispositif mais le caractère libéral de la pratique semble renforcer cette réticence.

Ainsi les généralistes peuvent utiliser une stratégie de banalisation dans la communication. Nos résultats ne permettent pas d'expliquer les logiques exactes sous-jacentes. Mais il semble que cela relève à la fois d'enjeux thérapeutiques directs plus ou moins explicites et de « préservation » des conditions de travail et éventuellement sur le plan des affects personnels.

Dans notre étude, il apparaît que l'attitude d'accompagnement serait plutôt revendiquée par les médecins généralistes les plus jeunes et l'attitude paternaliste par les généralistes en fin de carrière.

Les médecins traitants communiquent par courriers interposés avec les spécialistes en cancérologie par voie postale ou par l'intermédiaire du patient.

Il semble que cette communication n'ait pas pour but de communiquer les informations psychosociales, non connues des spécialistes. Pourtant celles-ci pourraient éventuellement aider à la décision prise en RCP. La question de l'impact de ces informations en RCP n'est pas dénuée d'intérêt. Ce courrier, selon nos résultats, comporterait également une valeur symbolique « ostensible » envers le patient, comme garant du réseau vers lequel il l'envoie.

En ce qui concerne la présence de l'entourage lors du processus d'annonce des cancers, les avis des médecins peuvent diverger. Cette présence pourrait avoir un double bénéfice, pas exclusivement dans une perspective thérapeutique auprès de certains enquêtés :

-renforcer la compréhension du patient par une double écoute qui peut ainsi redonner l'information en dehors de la consultation.

-couvrir le médecin sur le plan médico-légal en cas de conflit sur la manière et le contenu de la délivrance de l'information.

Les généralistes revendiquent une prise en charge personnalisée par l'exclusivité de la connaissance de leur patient. Ils ont, en tant que libéraux, une liberté théorique d'organisation de cette prise en charge tant sur la structure que sur le contenu.

Ils peuvent présenter paradoxalement l'harmonisation des pratiques comme un carcan. La durée d'une consultation serait la même quelle que soit la situation, malgré leur exercice libéral, celui-ci étant soumis à des règles de productivité, à une cotation à l'acte et à une difficulté d'anticipation. La reconfiguration du modèle libéral actuel de la médecine générale qui n'est plus adapté dans sa forme traditionnelle à l'exercice actuel a déjà été montrée (25). Le processus d'annonce et la question de sa formalisation au travers de cette analyse illustre particulièrement cette tension actuelle.

2.3 Implication pour la pratique

Dans l'objectif de placer le médecin traitant garant d'une prise en charge pluridisciplinaire de qualité, l'organisation de la santé sur le plan local doit garantir pour tout médecin l'accès au réseau en place. Cette connaissance du réseau peut être inégale selon l'expérience de la pratique du médecin dans son secteur d'activité. Par une meilleure maîtrise de l'offre locale de soin en cancérologie, la qualité de la prise en charge du patient pourrait être améliorée et l'implication du généraliste renforcée.

Dans nos résultats, cette orientation dans le système de soins est une des principales ressources d'actions des médecins généralistes.

Un annuaire de l'offre locale en cancérologie constitué par les acteurs du territoire paraîtrait ainsi pertinent.

Les médecins traitants restent cependant gênés dans ce processus par leur manque de capacité de réponse dans les domaines de la thérapeutique et du pronostic et leur

gestion de la période de doute dans l'attente du résultat des examens complémentaires. Nous retrouvons dans la littérature médicale comme dans nos entretiens des délais d'attente important avant la prise en charge spécialisée (26).

Cette période de doute implique une relation d'accompagnement. Ils peuvent être amenés à accélérer la prise en charge par contact téléphonique avec les structures spécialisées dans le but d'améliorer le confort psychologique de la période de doute diagnostique, thérapeutique et pronostique.

Si la prise en charge du cancer sur le plan diagnostique et/ou thérapeutique relève de la spécialité, le rôle du généraliste dans le processus de diagnostic et d'annonce de la mauvaise nouvelle est retrouvé dans notre travail. S'il est difficile pour le médecin traitant de suivre les options thérapeutiques en perpétuelle évolution en oncologie, sa formation continue peut s'orienter vers l'optimisation de ses compétences relationnelles. En effet dans ces situations d'annonce en cabinet où l'espérance de vie est la préoccupation principale rapportée par les médecins généralistes, le patient doit pouvoir avoir un professionnel de santé maîtrisant les techniques de communication et les ressorts de la relation. Cette meilleure maîtrise de la relation inter-individuelle doit permettre au médecin d'établir avec son patient un échange affectif qui aura des vertus curatives (24).

Dans le cadre du dispositif d'annonce en cancérologie a été mis en place un Plan personnalisé de soin délivré lors de la consultation d'annonce spécialisée. L'organisation d'une consultation systématique avec le médecin traitant au décours de cette annonce renforcerait-elle la compréhension du patient, la coordination et la rapidité de communication entre spécialiste et généraliste, l'implication du médecin en cancérologie ?

L'adaptation d'un protocole de prise en charge thérapeutique passe par une évaluation globale du patient. Ainsi des éléments tels que les troubles cognitifs, les troubles thymiques, la motivation à la prise en charge active, la poly médication, la capacité d'observance sont des éléments qui peuvent être connus et transmis par le généraliste (27). Nous n'avons pas retrouvé dans notre étude de transmissions systématique de ces informations.

L'enjeu de cette transmission d'informations dont l'intérêt a été seulement soulevé dans cette analyse reste à approfondir.

CONCLUSION

Le médecin traitant est impliqué à part entière dans la découverte du cancer. Son rôle se trouve dans la préparation du patient au diagnostic de malignité. Il participe pleinement au processus médical d'établissement du diagnostic qui conduit au diagnostic dit « de certitude ».

Cette certitude passe par un processus morcelé et partagé entre plusieurs médecins. La relation de confiance qui s'est établie, l'antériorité de la relation médecin/malade, la qualité durable du lien ainsi que les compétences du généraliste en oncologie influencent sa décision d'annoncer ou non le diagnostic précis de la maladie.

Ainsi son rôle dans le processus d'annonce du cancer correspond à son référentiel métier défini par la marguerite des compétences du médecin généraliste (premier recours, coordination, continuité approche globale, dépistage...) pour une approche centrée sur le patient.

L'idée de formaliser l'annonce des cancers en médecine générale ne paraît pas adaptée à la spécificité de son rôle dans le processus d'annonce. La richesse de la prise en charge du médecin traitant pourrait être au contraire sa capacité à personnaliser chaque prise en charge. Une amélioration de ses compétences relationnelles pourrait être une ressource pour son implication dans ce processus d'annonce.

Si les généralistes revendiquent cette personnalisation propre à leur exercice, ils ne communiqueraient pas les éléments connus permettant aux spécialistes de la poursuivre. Dans l'optique de personnaliser un peu plus cette prise en charge, la question de la communication des informations non biomédicales entre généraliste et spécialiste peut se poser.

L'objectif du deuxième Plan cancer visant à renforcer le rôle du généraliste en cancérologie pourrait passer un meilleur niveau de connaissance de l'offre locale de soins en cancérologie. Un annuaire de l'offre locale en cancérologie paraîtrait ainsi pertinent.

Pour répondre à cet objectif, l'organisation d'une consultation systématique auprès du médecin traitant au décours du dispositif hospitalier pourrait renforcer son implication dans la prise en charge et favoriser la compréhension du patient. Cette consultation pourrait renforcer la coordination avec les équipes spécialisées. D'après nos résultats cette mesure paraîtrait bien accueillie par les médecins généralistes de l'étude.

RÉFÉRENCES

1. WONCA EUROPE. The european definition of general practice/family medicine. World family doctors caring for people Europe ; 2005.
2. Bungener M, et al. Prendre en charge le cancer en médecine générale. Médecine générale, médecine spécialisée entre hiérarchie, concurrence et complémentarité. Paris : Centre de recherche Médecine, Sciences, Santé et Société. CNRS UMR 8169, EHESS, INSERM U 750, Université Paris sud ; 2008.
3. Plan cancer 2003-2007. France : Mission interministérielle pour la lutte contre le cancer; 2003.
4. Ravier M. La construction d'un problème public : La lutte contre le cancer en France (1945-2000) [Mémoire de recherche en science politique]. Lyon : Université Lumière Lyon 2; 2007.
5. France. Haut Conseil de la Santé Publique. Evaluation du plan cancer. Synthèse des résultats et des recommandations. Paris : Haut Conseil de la Santé Publique; 2008 Fév.
6. Cour des comptes. La mise en œuvre du Plan cancer. Paris : La Documentation française ; 2008. (Collection rapport public thématique).
7. legeneraliste. (Page consultée le 28 juillet 2012). Les éditions du médecin généraliste, [En ligne].
http://www.legeneraliste.fr/actualite-actu-pro/les-generalistes-jugent-le-plan-cancer_10122,20126.htm
8. Plan cancer 2009-2013. France : Ministère de l'enseignement supérieur et de la recherche, ministère de la santé et des sports ; 2009.
9. Blandin MC. Bilan du plan cancer [question écrite N°05175]. Paris : Journal Officiel du Sénat ; 2008 Jul 17.
10. Ligue Nationale Contre le Cancer. Enquête : Les médecins généralistes face au cancer. Ligue Nationale Contre le Cancer ; 2010 Oct.
11. Conseil de l'Ordre des Médecins. Consultation d'annonce. Paris : Séminaire annuel du Conseil National de l'Ordre des Médecins; 2011 Mai.
12. Institut National du Cancer. Etude sur l'annonce du diagnostic de cancer et le ressenti des malades en 2011 (mesure 19 du plan cancer). Institut National du cancer; 2012 Mai 04. (Collection enquêtes et sondages).
13. Couraud Laouisset C. Le médecin généraliste face à la prise en charge des patients atteints de cancer [Thèse de Doctorat en médecine]. Paris: Université Paris 7-Diderot ; 2010.

14. Chartry Le Goff S. Vécu et ressenti du médecin généraliste dans l'annonce du diagnostic de cancer [Thèse de Doctorat en médecine]. Nantes : Université de Nantes; 2007.
15. Demres C. Le médecin de famille et la lutte contre le cancer au Québec. Avis. Québec : Comité de la première ligue médicale de lutte contre le cancer; 2005 Mar.
16. Davister C. Enquête sur les pratiques et attentes des médecins généralistes en matière de prévention, traitement et suivi des cancers. Liège : Département des sciences de la santé publique de l'Université de Liège; 2002 Fév.
17. Daher M. L'annonce du cancer : Une étape pénible pour le patient et le médecin. J Med Liban 2010 ; 58 (2) : 63-64.
18. France. Loi n°2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires. Journal Officiel de la République française ; 2009 juil .
19. Romelaer P. L'entretien de recherche. In : Roussel P, Wacheux F. Management des ressources humaines : Méthodes de recherche en sciences humaines et sociales. Bruxelles : Edition De Boeck ; 2005. p.102-134.
20. Blanchet A, Gotman A. L'enquête et ses méthodes : L'entretien. Paris : Armand Colin; 2007. (Collection 128).
21. Mucchielli A. Dictionnaire des méthodes qualitatives en sciences humaines. 2ème éd. mise à jour et augmentée. Paris: Armand Colin ; 2004.
22. Hardy A. Le mal guéri. La relation thérapeutique à l'épreuve du cancer pédiatrique. In : Jacques B, Legrand E. Les professionnels de santé : Entre institutions et usagers. Talence : Revue sociologie santé ; 2013 Janv.
23. Buckman R. S'asseoir pour parler; l'art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades. Paris : Masson ; 1992.
24. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Paris : Payot ; 1996.
25. Promotion 2008-2010 « Emile Zola ».La rémunération des médecins libéraux. Paris : Ecole Nationale d'Administration ; 2010 Fév.
26. Institut national du cancer. Etude sur les délais de prise en charge des cancers du sein et du poumon (mesure 19 du plan cancer). Institut national du cancer ; 2012 Juin. (Collection études et expertises).
27. Mertens C. Fragilité et vulnérabilité des personnes âgées face au cancer. Bordeaux : Département conception et assistance multimédia Université Bordeaux Segalen ; 2011. Conférences visuelle, 56 min, coul. (JVS).

Titre de Thèse :

Processus d'annonce des cancers.

Pratiques et perspectives en médecine générale

Le dispositif d'annonce en cancérologie a été mis en place en second recours alors que la trajectoire débute en médecine générale. Le Plan cancer 2009-2013 veut mieux impliquer les médecins traitants dans la prise en charge des patients atteints de cancers.

Objectif de l'étude : Comprendre les pratiques relatives à l'annonce du cancer par les médecins généralistes afin d'envisager des perspectives d'élargissement des principes du dispositif à leur exercice.

Méthodologie : Entretiens semi directifs auprès de douze médecins généralistes.

Résultats : Les médecins généralistes sont impliqués dans le processus d'annonce. La formalisation de leurs pratiques leur apparaît contraire à la spécificité de la personnalisation de prise en charge dans ce processus.

Plan cancer - consultation d'annonce - médecin traitant - implication - formalisation - entretien semi directif - Pays de la Loire -