



Etude de l'annonce du diagnostic auprès de femmes atteintes du cancer du sein et de leurs soignants

"Le diagnostic,
...c'est prendre
un train dans la figure."

Michèle, une femme parmi tant d'autres

Proposition d'aide-mémoire



Table des matières

p. 3	Résumé
p. 4	Remerciements
p. 5	Introduction
p. 7	Méthode
p. 10	Résultats et discussion
p. 11	Aide-mémoire
p. 28	Conclusion
p. 30	Annexe 1 : questionnaire à l'attention des patientes
p. 32	Annexe 2 : questionnaire à l'attention des soignant(e)s
p. 33	Annexe 3 : entretien de Madame Michèle C.
p. 40	Annexe 4 : entretien de Madame Lalita H.
p. 46	Annexe 5 : entretien de Madame Giselda F.
p. 51	Annexe 6 : entretien de Madame Madeleine T.
p. 55	Annexe 7 : entretien de Madame Fatima P.
p. 59	Annexe 8 : entretien de Madame Francine F.
p. 63	Annexe 9 : entretien du Prof Keiser
p. 65	Annexe 10 : entretien de Mme Morel
p. 69	Annexe 11 : entretien du Dr Campiche
p. 74	Annexe 12 : entretien du Dr Vlastos
p. 80	Annexe 13 : entretien de la Dresse Louis Simonet
p. 83	Annexe 14 : entretien du Dr Chappuis
p. 89	Annexe 15 : entretien du Dr Piguet
p. 96	Annexe 16 : entretien du Prof Guex
p. 101	Références

Résumé

Contexte : A Genève, 550 nouveaux diagnostics du cancer du sein sont posés chaque année. Une formation à l'annonce du diagnostic est obligatoire uniquement pour les oncologues. Or, l'annonce du diagnostic se fait majoritairement par des praticiens d'autres spécialités et reste un moment difficile pour les patientes et les soignants.

But : Connaître les pratiques et la qualité de l'annonce du diagnostic, à partir de l'expérience des patientes atteintes de cancer du sein et de leurs soignants. Sur la base des propositions émises et de l'analyse des entretiens, élaborer un aide-mémoire pour l'annonce du diagnostic de cancer, destinés aux étudiants et aux jeunes médecins.

Méthode : Entretiens semi-structurés de 6 patientes atteintes de cancer du sein et de 9 professionnels concernés portant notamment sur la structure et le contenu de la consultation, l'attitude et le vécu et sur les propositions a posteriori pour améliorer la situation.

Résultats : La consultation d'annonce ne fait pas l'objet d'un protocole et de grandes disparités sont rapportées quant à la structure et au contenu. Toutes les patientes ont présenté un état de choc lors de l'annonce et tous les médecins ont vécu l'annonce comme un moment difficile. La pensée de la mort est vécue par toutes les patientes, mais les médecins n'abordent peu ou pas cette problématique.

Conclusion : Cette étude, basée sur l'expertise partagée entre soignants et soignées, propose des moyens concrets pour améliorer la qualité de l'annonce du cancer.

Remerciements

Nous tenons à remercier tout particulièrement...

Les patientes

Madame C. Michèle

Madame F. Francine

Madame F. Giselda

Madame H. Lalita

Madame P. Fatima

Madame T. Madeleine

Les professionnels interrogés

Dr CAMPICHE Jacques

Dr CHAPPUIS Pierre

Prof GUEX Patrice

Prof KEISER Susanne

Dr LOUIS SIMONET Martine

Madame MOREL Laurence

Dr PIGUET Jean-Charles

Dr SCHAFER Pierre

Dr VLASTOS Georges

Ainsi que les personnes qui nous ont aidées à réaliser ce travail

Dr ARZEL Béatrice

Dr BOUCHARDY Christine

Dr CHASTONNAY Philippe

Madame GREZET-BENTO de CARVALHO Angela

L'Association Savoir Patient (ASAP), Genève, Tél 022 379 49 69, Natel 078 668 00 04

Dr MERGLEN Arnaud (sans toi, nous n'y serions pas arrivées)

Et toute l'équipe du Registre Genevois des Tumeurs de la Faculté de médecine

Introduction

Chaque année, environ 550 nouveaux diagnostics de cancer du sein sont posés à Genève. Malgré les progrès thérapeutiques et un dépistage de plus en plus précoce, plus de 60 de ces femmes vont en mourir¹. Derrière ces statistiques se cache la souffrance des patientes et de leurs proches. Ces 550 femmes vont apprendre leur diagnostic de la bouche d'un médecin et voir leur vie basculer.

En Suisse, une formation à l'annonce est organisée et obligatoire pour les oncologues en formation uniquement², mais ces diagnostics ne sont que minoritairement communiqués par des oncologues ; ce sont les gynécologues, les médecins généralistes, et quelques radiologues qui informent le plus souvent. Une sensibilisation plus précoce dans la formation est donc centrale. Elle a lieu dans les Facultés de médecine de Genève et de Lausanne auprès des étudiants³. En France, la mesure 40 du Plan Cancer décrit les conditions du « dispositif d'annonce du cancer », un pas vers un protocole d'annonce⁴... Un tel dispositif n'existe pas en Suisse. De plus, la mesure française n'intègre que peu le point de vue du patient.

Cependant, la qualité de l'annonce du diagnostic dans la réalité de la pratique quotidienne n'est pas connue. Seules des anecdotes circulent, dont certaines sont dramatiques. En miroir, le vécu du médecin n'est que rarement pris en compte. Pourtant, l'annonce est un moment crucial, la première pierre du partenariat, de la confiance entre soignant et soigné, sur laquelle reposera l'ensemble de la prise en charge.

Comment se passe cette annonce à Genève ? Quelle est la qualité de la relation médecin-patiente ? Quels sont les barrières et les outils face à cette annonce ? Comment améliorer la situation ? Nous avons mené, en tant qu'étudiantes, une

série d'entretiens centrés sur l'annonce du diagnostic auprès de femmes atteintes d'un cancer du sein et de leurs soignant(e)s. Ce projet reste très modeste par rapport à l'ampleur de la problématique. Il a pour but de proposer à nos collègues étudiants un aide-mémoire d'annonce au diagnostic, basé sur ces entretiens, afin de leur donner un outil facilement ré-activable selon les besoins de leur future vie professionnelle.

Méthode

Sélection des participant(e)s

Nous avons choisi d'interroger des patientes atteintes d'un cancer du sein qui ont montré une activité réflexive par rapport à leur maladie, et particulièrement à l'annonce du diagnostic. Pour cela, à l'aide de l'Association Savoir Patient (ASAP), nous avons essayé de prendre contact avec 7 femmes atteintes dont 6 ont pu se rendre disponibles. Leur diagnostic de cancer avait été posé ces dernières années (entre quelques mois et 9 ans), et les femmes étaient âgées alors de 27 à 55 ans. Ces femmes étaient d'un niveau socioprofessionnel différent, avaient des enfants (5, dont 2 avec des enfants en bas âges) ou non lors du diagnostic.

Nous avons choisi d'interroger les professionnels en lien avec l'annonce du cancer du sein, de différents horizons, afin d'ajouter un aspect interdisciplinaire à ce projet. Sur 12 professionnels contactés, 9 ont accepté de nous recevoir. Les 3 restants ont mentionné l'absence de temps à nous consacrer dans le délai (deux gynécologues et un oncologue de ville). Nous avons rencontré une infirmière de liaison chargée des patientes atteintes de cancer du sein à l'Hôpital universitaire, et deux gynécologues-sénologues ; avec l'un d'eux, nous n'avons pas réussi à mener l'entretien. Nous avons également interrogé un onco-généticien, un radiologue, une médecin interniste hospitalière impliquée dans l'enseignement de compétences relations médecins-malades, un généraliste de ville, un psychiatre hospitalier qui accompagne des patients atteints de cancer et impliqué dans l'enseignement de compétences relations médecins-malades, et une psychologue-chercheur dans le domaine des émotions.

Toutes les personnes interrogées ont donné leur accord d'être enregistrées, de recevoir le compte-rendu de l'entretien, de le vérifier et d'être citées dans le travail.

Entretiens

Nous avons utilisé un questionnaire semi-structuré construit à partir des thèmes du « dispositif d'annonce du cancer » français⁴. Nous avons soumis le projet à trois médecins et trois patientes ainsi qu'à l'Association Savoir Patient qui ont pu ainsi modifier certaines des questions et ont rajouté des aspects qui n'étaient pas abordés. Le questionnaire final explorait 5 domaines de l'annonce au diagnostic : 1) le descriptif général, 2) l'environnement en terme notamment de lieu, de temps consacré, de position des interlocuteurs, d'interruption suite à des téléphones, etc. 3) la qualité de la relation en terme notamment d'attitude, de comportement, de communication, etc. 4) le vécu de la patiente ou du médecin en terme de ressenti, d'impressions, d'impact, de vision et 5) les propositions pour améliorer à posteriori cette annonce du diagnostic. La trame du questionnaire était commune pour les patientes et les soignants, mais certaines questions leur étaient spécifiques (cf. Annexes 1 et 2).

Les entretiens ont duré entre 1 et 2 heures. Ils ont été menés par VN et CT et le format de l'interview était très libre afin de permettre aux participants d'exprimer leurs spécificités. Ce format nous a semblé être le plus adapté pour capter la nature interdisciplinaire et rendre compte de la variété et des richesses des participants.

Analyse de données

Les enregistrements ont été retranscrits par VN et relus par CT, puis soumis à l'interviewé pour vérification. Les transcrits ont été analysés indépendamment par les 2 étudiantes. Les résultats ont été comparés et synthétisés. AM a lu indépendamment les transcrits et les résultats pour les valider. Sur la base des entretiens, et en particulier les propositions émises par les patientes et les soignants, VN, CT et AM ont rédigé un aide-mémoire contenant des propositions concrètes et synthétiques destiné aux étudiants et jeunes médecins, et adapté au format de carte postale recto-verso pouvant être mise dans la poche de la blouse.

Résultats et discussion

Nous avons délibérément choisi d'intégrer les résultats à notre discussion. Le but étant d'expliquer comment, à partir des entretiens, nous avons conçu l'aide-mémoire. Pour laisser transparaître la force des témoignages, nous avons choisi d'exposer nos propositions et de les illustrer à l'aide de citations tirées de nos entretiens. Nous encourageons notre lecteur à lire les témoignages en entier (en annexe), leur richesse ne pouvant être réduite à des citations.

Quant à la structure, nous avons synthétisé à partir des entretiens, des propositions dont nous avons dégagé les principes ; ils constituent le premier encadré de la carte de l'aide-mémoire. Nous avons structuré les autres propositions selon les phases de la consultation d'annonce, c'est-à-dire avant, pendant, à la fin et après. Les principes et les propositions sont encadrés par un avant-propos et une conclusion sous forme de citations courtes.

Annonce du diagnostic de cancer

Réflexions basées sur le vécu des femmes atteintes par un cancer du sein et de leurs soignant(e)s

Proposition d'aide-mémoire

« ... les patient(e)s vivent souvent l'expérience du diagnostic de cancer comme l'expérience la plus bouleversante de leur existence. »

In Harrison TR, Principes de Médecine Interne 15ème édition, Paris 2002 p.491

PRINCIPES

Ne pas se limiter à être un(e) spécialiste de la médecine, ne pas limiter la personne à la maladie, vous êtes deux êtres humains entiers.

Parler comme à un(e) proche, Ensemble face au diagnostic, Construire un partenariat, La relation est centrale.

Jamais au téléphone, dans un couloir, à la va-vite !

AVANT

Proposer à la personne de venir accompagnée.

Préparer la consultation

- Contenu : connaître le dossier du patient(e) en détail, préparer des explications sans jargon, les propositions de traitements et les alternatives, les possibilités de soutien pour les patients (associations de patients, de parents de patients, ligues, infirmière référente, de liaison, autres professionnels);
- Cadre : lieu et moment (pas le vendredi soir) adéquats, positionnement, demander à ne pas être dérangé (bip, téléphone).
- Temps : prévoir suffisamment de temps (min. 45 minutes).

Se préparer

- Se rendre mentalement disponible à 100%,
- Ecouter ses émotions ...
- Connaître ses limites; si besoin, demander de l'aide.

1 / 2

Annonce du diagnostic de cancer

Proposition d'aide-mémoire (suite)

PENDANT

Accueillir la personne et son proche, Considérer la personne dans sa globalité (métier, famille, enfants, besoins financiers,...), Être attentif à ses émotions, les verbaliser (Ça me touche...

Je suis inquiet...), Être attentif aux émotions du patient(e), les verbaliser, les légitimer,

Laisser de la place au patient(e) (silences, questions, ...), Garder un contact visuel et/ou physique,

Parler des grands principes du traitement, mais ne pas demander de faire de choix de traitement lors de l'annonce, Intégrer le « monde » du patient(e)

(ses priorités, ses croyances, ses besoins, ses peurs,...), Demander à chaque étape si la personne a des questions.

A LA FIN

Proposer un soutien psychologique,

Donner les coordonnées des autres structures de soutien, Fixer un rendez-vous proche,

Laisser un numéro de téléphone professionnel / privé, et encourager à prendre contact en cas de besoin.

Demander au patient(e) ce qu'il va faire suite à cette consultation (retour accompagné par un(e) proche, par un membre d'une association de patients), Faire un pont vers le futur.

APRES

Faire une pause, faire le point,

Ne pas minimiser la prochaine personne, le prochain patient(e).

N'oubliez pas, vous êtes le messager de la mauvaise nouvelle, vous n'en êtes pas responsable.

Victoria Nigro et Céline Thomet, Immersion en communauté 2006

2 / 2

Avant-propos

« ... Les patient(e)s vivent souvent l'expérience du diagnostic de cancer comme l'expérience la plus bouleversante de leur existence. »

In Harrison TR, Principes de Médecine Interne 15^e édition, Paris 2002 p. 491

Nous avons choisi cette phrase comme avant-propos de l'aide-mémoire car elle provient d'une référence médicale incontournable et intègre l'expérience des patients. Elle exprime l'état de choc émotionnel dans lequel se trouvent les patient(e)s au moment de l'annonce de leur diagnostic, ainsi que les changements que va induire la connaissance d'être atteint(e)s. Lors des entretiens, des patientes et des médecins nous ont fait part de l'intensité de leurs expériences. Le plus marquant d'entre eux est sans doute celui d'une patiente : « J'étais en état de choc ! Moi je dis toujours c'est « le TGV dans la figure »... Ça te décolle de la Terre et c'est comme si tu n'existais plus... C'est un choc qui dure longtemps, quelques semaines quand même... Il y a le choc et après une onde de choc... » (Michèle). Une autre patiente nous a raconté qu'en sortant de la maternité, elle ne savait plus où était sa voiture (Fatima). Toutes les patientes que nous avons rencontrées nous ont parlé de cet état de sidération, et cela même si certaines s'attendaient au diagnostic. Il apparaît également que la plupart des médecins remarquent cet état chez leurs patient(e)s : « Quand on annonce à une femme un cancer, elle ne voit pas tout le reste... Elle est en état de choc... Il faut faire passer les informations au bon moment... » (Dr Campiche). Il en ressort qu'il s'agit de faire face à une situation difficile pour la patiente et pour le soignant.

PRINCIPES

Ne pas se limiter à être un(e) spécialiste de la médecine, ne pas limiter la personne à la maladie, vous êtes deux êtres humains entiers.

Bien que le savoir et les compétences médicales soient jugés par toutes les patientes comme la raison d'être du médecin, le rôle de ce dernier est également de les accompagner dans les moments difficiles. Lors de l'annonce d'un diagnostic de cancer, il est essentiel de prendre en considération tous les aspects techniques, de communication, émotionnels et humains; cela permet une meilleure prise en charge des patientes : « Si je ne me suis pas donné de la peine et si je ne suis pas significatif pour cette personne, elle ne va peut-être pas revenir. » (Dr Campiche).

Il est évident, mais certains entretiens montrent l'importance de le rappeler, que la patiente en face du soignant n'est pas un cancer, mais une personne à part entière. Il nous semble que la pratique médicale peut perdre sa dimension « humaine » par une tentative de détachement défensif et souvent inconscient.

La patiente n'est pas le seul être humain dans cette relation. Nous n'oublions pas que le soignant a ses propres émotions, ses propres enjeux de vie et ses angoisses. Être conscient de ce qui se joue pour soi comme soignant, peut aider à vivre au mieux cette situation difficile. Un des médecins nous a dit que la situation était aussi difficile pour lui, mais que pour ne pas se sentir démuni il pouvait suffire : « d'être là et parler d'être humain à être humain, c'est déjà quelque chose... » (Dr Campiche).

Parler comme à un(e) proche.

Ceci est la proposition d'un professionnel: « Essayez de vous imaginer que vous annoncez cette mauvaise nouvelle à un proche ou à l'ami d'un proche. Comment vous y prendriez-vous ? » (Prof Guex). Nous ne disons pas la même chose à un proche ou à l'un de ses amis simplement par ce qu'il y a un lien déjà établi entre nous et cette personne, au moment où nous lui annonçons le diagnostic. Le dialogue est également différent ; il tient plus compte du rythme de l'autre, de ses réactions verbales ou non.

Ensemble face au diagnostic. Construire un partenariat. La relation est centrale.

Le moment de l'annonce est particulièrement mal vécu que se soit par les patientes que par les soignants. Il apparaît alors important de se battre ensemble, de s'employer à allier les forces plutôt que de se laisser séparer par la peur. Un professionnel parle d'agendas distincts, pour le médecin et son-sa patient(e) :

- « Agenda du médecin : c'est un agenda quantitatif, il y a un certain nombre de choses qu'il aimerait faire passer, qui se réfèrent à un savoir collectif partagé. Pour le médecin, il y a un maximum d'indépendance et d'autonomie chez l'autre, il faut l'informer au mieux et arriver à des choses précises.
- Agenda des patientes : c'est une histoire unique, c'est anecdotique, implique mille choses, il n'y a qu'une seule vie, et il y a une grande dépendance au médecin. » (Prof Guex).

La construction du partenariat se fait en faisant coïncider et en intégrant au mieux les deux agendas. Il s'agit de faire des ponts entre les deux univers, afin que la patiente se sente écoutée et comprise par son médecin. Ceci est fondamental selon les patientes pour la bonne prise en charge et l'adhésion au traitement. Les professionnels ont des outils^{5,6,7} à disposition pour les aider à construire au mieux cette relation. Aux dires des professionnels et des patientes que nous avons interrogés, ils sont efficaces. Ils aident à avoir une démarche, une orientation générale. Il s'agit ensuite de s'adapter à la personne qui est en face, d'avancer en étroite collaboration.

Jamais au téléphone, dans un couloir, à la va-vite !

Lors de nos entretiens nous avons rencontré deux femmes dont l'annonce de leur cancer a eu lieu au téléphone :

- « Quand il a appris le résultat, il m'a téléphoné et il ne voulait pas me dire... ». Il disait : « Il faut prendre tout de suite rendez-vous à la maternité... ». « Mais qu'est ce que j'ai ? ». Il ne voulait toujours pas me le dire. Alors j'ai dit : « Est-ce que j'ai un cancer ? ». « Oui. ». Voilà comment ça c'est passé. » (Francine).
- « On m'a téléphoné pour me confirmer que c'étais bel et bien un cancer... Je suis restée scotchée dans la cabine de téléphone, je n'arrivais plus à en sortir... » (Michèle).

Un des médecins nous a raconté des histoires de femmes dont le diagnostic avait été donné dans un couloir ou dans une chambre à plusieurs lits. Lorsque nous avons fait part de ces expériences aux autres soignants, l'un d'eux a eu comme première réaction de nous demander quand avaient été faites ces

annonces : « Il y a dix ans ? » (Prof Guex). Ce n'est malheureusement pas le cas, car l'annonce de Francine a eu lieu, il y a moins d'un an. Ceci nous illustre que, pour les professionnels également, ces mauvaises pratiques ne devraient plus exister.

AVANT

Proposer à la personne de venir accompagnée.

Deux des femmes que nous avons rencontrées étaient accompagnées au moment de leur annonce. « Etant donné que nous allions traverser ensemble le désert, il valait mieux partager la gourde dès le départ... » (Giselda).

Les autres ont toutes dit qu'il est nécessaire d'être accompagnée dans ces moments-là :

- « Je me rends compte que certaines femmes peuvent ne pas avoir envie d'être accompagnées, mais le médecin pourrait au moins proposer... » (Fatima).
- « Ca ne devait pas m'arriver ce truc-là, donc pourquoi venir accompagnée ? Le gynécologue ne m'avait pas proposé de venir accompagnée... » (Madeleine).

De plus, l'état de choc dans lequel se trouve la patiente est tel, que souvent elle n'écoute plus rien après le mot cancer. En effet, une autre patiente nous a dit concernant l'utilité de la deuxième personne : « Pour entendre tout le reste... Moi j'ai entendu le diagnostic et après j'ai « switché », mon esprit est parti vagabonder l'horreur de la vie. La deuxième personne prend le relais pour

écouter ce que le professionnel de santé dit, parce qu'on n'imprime plus rien... » (Michèle).

Du côté des médecins, rares sont ceux qui proposent à leur patiente de venir accompagnées. Certains sont même plutôt réticents à l'idée de devoir le faire :

- « Le simple fait de dire ça, ce n'est pas un peu comme donner le diagnostic ? Moi je ne le ferais pas, pour de nombreuses raisons, dont une est qu'il y a des femmes qui veulent le cacher et qui y arrivent... » (Dr Campiche).
- « Est ce que je devrais ? Je ne sais pas... Je ne sais pas s'il y a un avantage et un inconvénient... Je ne l'encourage pas, peut-être que je devrais. » (Dr Piguet).
- « Non, je ne le fais pas, je sais que c'est quelque chose que l'on pourrait faire, mais finalement c'est à la libre interprétation de chacun... Il y a des personnes qui viennent systématiquement accompagnées, même pour quelque chose de bénin et il y en a d'autres qu'ils veulent être toutes seules... » (Dr Vlastos).

Préparer la consultation

- *Contenu : connaître le dossier du patient(e) en détail, préparer des explications sans jargon, des propositions de traitement et les alternatives, les possibilités de soutien pour les patients (association de patients, de parents de patients, ligues, infirmière référente, de liaison, autres professionnels...)*

Comme évoqué précédemment, les patientes attendent en premier lieu la compétence médicale. Il s'agit de bien connaître la situation de la patiente, de savoir lui expliquer ce qu'est un cancer avec des mots simples, comment la soigner et de proposer des alternatives. Il est également très utile, selon les patientes, d'informer au sujet des divers soutiens existants, afin de proposer à chacun(e) celui qui est mieux adapté à sa situation.

- *Cadre : Lieu et moment adéquats*

L'annonce de diagnostic ayant un impact très fort, il est important de choisir le moment de la journée ou de la semaine pour le faire (*pas le vendredi soir*). Il n'y a que très rarement nécessité d'annoncer le diagnostic rapidement comme une urgence, contrairement à la croyance de certains professionnels. Le but est que la patiente puisse avoir à sa disposition le soutien nécessaire pendant et juste après la consultation.

En ce qui concerne le lieu, le médecin devrait choisir le cadre dans lequel il peut ménager au mieux l'intimité nécessaire.

Positionnement

La disposition des meubles dans le cabinet ou la salle de consultation est très importante pour les patientes comme les soignants : « Je pense que si la patiente est derrière un grand bureau, cachée par une pile de livres et de papiers, ce n'est pas propice à une bonne discussion. Il faut être assis au même niveau, ne pas avoir trop d'obstacles entre soi, mais il ne faut pas non plus que la crainte de ce qu'on va annoncer fasse que l'on soit à 300m l'un de l'autre. »

(Prof Guex).

Demander à ne pas être dérangé (bip, téléphone)

Avant l'annonce, il est essentiel d'avertir le reste de l'équipe soignante, afin de ne pas être dérangé durant la consultation. Cela peut également permettre une attention, et au besoin, un soutien spontané des collègues. Pour ce faire, certains travaillent en tandem avec une infirmière qui gère les interruptions à leur place : « Souvent, on est en consultation avec une infirmière spécialisée en oncologie et c'est elle qui gère un peu ce qu'il se passe, par exemple si quelqu'un vient frapper à la porte... » (Dr Vlastos). A la consultation d'onco-génétique, on utilise un petit panneau : « Consultation en cours, ne pas déranger ».

Le bip est un problème majeur en milieu hospitalier : « Malheureusement, je ne peux pas éteindre mon bip, c'est la plus mauvaise invention après le téléphone portable. » (Dr Vlastos). L'une des solutions serait de donner son bip à un collègue pendant que l'on annonce le diagnostic à un(e) patient(e), mais rares sont ceux qui acceptent de prendre le bip d'un confrère ; leur principale crainte étant de ne pas savoir répondre aux questions que l'on pourrait leur poser.

Quant au téléphone, les soignants n'y répondent en général pas pendant cette consultation, et aucune des patientes interrogées ne nous a dit avoir été interrompue par le téléphone. Si l'occasion venait à se présenter, la Doctoresse Louis Simonet conseille de marquer cette intervention par un résumé de la conversation en cours.

Se préparer

- *Se rendre mentalement disponible à 100%*

L'annonce d'un diagnostic demande au médecin toute sa concentration. Le moment étant difficile, une attention particulière est nécessaire. Se centrer sur la patiente et sur soi-même est essentiel à la construction de la relation. Faire une pause avant l'annonce serait idéal, même très courte ; au mieux, prendre cinq minutes pour réfléchir afin d'être disponible. Dans le cas contraire, on risque de rater les étapes importantes, d'être distant, imprécis, et par conséquent donner le sentiment à la patiente qu'elle n'est pas prise au sérieux.

- *Écouter ses émotions...*

Être à l'écoute de soi-même avant l'annonce est essentiel. Ce moment est particulièrement difficile pour les soignants. Pourtant, il est important de se rendre compte de ses propres émotions pour mieux les gérer: « Je suis triste quand même, un cancer c'est une petite mort... Je suis quelqu'un d'angoissé, mais je ne communique pas, je le contrôle... » (Dr Campiche).

- *Connaître ses limites ; si besoin, demander de l'aide*

Certaines situations peuvent être trop difficiles, et le médecin, particulièrement en formation, peut ne pas se sentir capable de les affronter seul. Par exemple, l'un de ses proches ou lui-même peut avoir vécu une situation similaire, ou il peut être dans une période difficile de sa vie, avoir ses propres soucis qui interfèrent, ou simplement ne pas se sentir à la hauteur... Dans ces cas-là, ne

serait-il pas plus judicieux de demander à un collègue son aide ou sa présence, voire de faire cette annonce?

PENDANT

Considérer la personne dans sa globalité (métier, famille, enfants, besoins financiers), intégrer le « monde » du patient(e).

Il est important de percevoir quelle personne est en face de nous, quelles vont être les répercussions de l'annonce de son cancer sur sa vie familiale (a-t-elle des enfants ?), sur son métier, sur sa situation financière. Chaque patient(e) est unique et sa vision de la maladie aussi. Pour éviter d'entrer en opposition avec la représentation de la maladie du patient, ou de passer à côté, l'avis de plusieurs soignants est de construire une relation avant d'annoncer le diagnostic. Pour ce faire, il convient également d'interroger la patiente, par exemple : « Que savez-vous de la maladie ?, que représente-t-elle pour vous, de quoi avez-vous peur particulièrement ? ». Cela permet au médecin de pouvoir apprécier le niveau de connaissances de la patiente sur la maladie et son état émotionnel. Le médecin peut alors utiliser ces informations pour mieux gérer la suite de son annonce et comprendre les réactions de la patiente. Une citation de Michèle démontre bien l'importance d'être considérée comme un tout : « Mais les oncologues... Les oncologues devraient oublier la cellule, il y a quelqu'un autour de la cellule : c'est l'être humain. ». L'annonce reste un moment crucial et il est important de privilégier la relation, même dans le cas où le médecin sait qu'il ne suivra pas cette patiente.

Être attentif à ses émotions, les verbaliser.

La totalité des médecins nous ont révélé qu'ils ressentent de l'émotion lors de l'annonce d'un cancer, seule la manière dont ils la gèrent diffère. Alors que certains ne se sentent pas à l'aise, d'autres s'autorisent à ressentir de l'émotion: « Je crois qu'on néglige le fait de reconnaître à quel point cela est difficile pour le médecin... On est mal à l'aise... Il faut gérer ses émotions et une manière de les gérer est de les verbaliser. » (Dresse Louis-Simonet). En verbalisant ses émotions (je suis très ému/touché par ce que vous me dites), le médecin se met au niveau de la patiente. Il ne lui parle plus en tant que médecin, mais en tant qu'être humain. Ainsi, le médecin peut utiliser ses émotions pour construire la relation.

Être attentif aux émotions du patient(e), les verbaliser, les légitimer.

Hormis l'état de choc, les patientes peuvent ressentir tout au long de la consultation des émotions comme de la colère, de l'angoisse, de la culpabilité. Les patientes disent avoir besoin d'être entendues et comprises. Fatima nous parle de l'attitude de sa gynécologue : « Pas un mot : « Est-ce que ça va ? Vous vous sentez bien ? Vous voulez rester un moment ? ». Non, non, rien du tout. Avec tous ces petits mots, je serais peut-être rentrée chez moi tranquille. ». Ces mots illustrent le fossé qui peut se créer entre la patiente et le médecin. La patiente reste enfermée dans ses émotions, ne peut les exprimer et le médecin continue ses explications, au risque de ne plus être écouté.

La Dresse Louis-Simonet rappelle les trois étapes de base de la relation médecin-malade : « reconnaître l'émotion, la verbaliser (je vois que vous êtes en colère)

et légitimer (c'est normal, dans votre situation...). ». Ce dernier point est essentiel, il met la femme dans son droit ; elle « peut » ressentir de l'émotion. Le médecin montre qu'il se sent concerné et que cette histoire individuelle compte pour lui : la patiente se sent écoutée et comprise.

Parler des grands principes du traitement, pas des détails.

Comme nous l'avons déjà mentionné, lors de l'annonce de leur cancer, les patientes sont dans un état émotionnel qui les empêche de retenir les informations autres que le diagnostic lui-même. Ainsi, pour les patientes comme pour certains praticiens, il est inadéquat de choisir les traitements lors de cette consultation, et ce, pour plusieurs raisons : la patiente est émotionnellement trop investie, elle n'est pas en mesure de prendre une décision. De plus, il lui est impossible de choisir entre plusieurs traitements qu'elle ne peut comprendre entièrement dans sa situation. Une citation de Madeleine nous fait comprendre l'importance d'expliquer en plusieurs fois les possibilités de traitements : «Il faut prendre le temps d'expliquer les choses. On vous fait choisir la chimio en 5 min : «En trois mois ou en six mois ?», mais moi je n'y connais rien. J'ai des séquelles maintenant de ma chimio d'il y a 7 ans... ».

Une proposition du Prof Guex est de dire qu'on ne peut pas tout envisager maintenant, qu'on en reparlera lors d'une prochaine consultation (proche).

FIN

Proposer un soutien psychologique, donner les coordonnées des autres structures de soutien, fixer un rendez-vous proche, demander au patient(e) ce qu'il va faire suite à cette consultation (retour accompagné par un(e) proche, par un membre d'une association de patients), faire un pont vers le futur.

Toutes les patientes nous ont relaté que leur médecin ne s'était pas intéressé à « l'après-consultation ». Plusieurs se sont senties perdues, au sens propre et figuré. Il en est ressorti un besoin commun d'être accompagnées juste après la consultation, émotionnellement et physiquement. C'est ainsi qu'une des propositions des femmes de l'ASAP⁸ a vu le jour : un poste d'infirmière de coordination a été mis sur pied à l'Hôpital Universitaire de Genève pour encadrer les patientes atteintes de cancer du sein. Son rôle est d'assurer un suivi de la patiente, de répondre à ses questions, de l'aider dans ses démarches auprès des psychologues, des assistantes sociales, etc. C'est un filet de sécurité pour les patientes.

Il est primordial de montrer aux patientes qu'il existe pour elles un futur, car le diagnostic de cancer leur est synonyme de mort. Une des patientes interrogée (Michèle) a proposé de former d'anciennes patientes qui, à titre bénévole, seraient disponibles pour raccompagner physiquement la personne, lui venir en aide et répondre à ses questions. Cette proposition est largement acceptée par le reste des patientes. De plus, cette même personne nous a raconté qu'elle avait vue une femme ayant vaincu le cancer du sein lors de son séjour à l'hôpital et ceci a énormément contribué à lui redonner espoir.

APRES

Faire une pause, faire le point, ne pas minimiser le prochain patient(e).

La majorité des médecins nous l'ont dit, il est nécessaire de faire une pause après l'annonce d'un cancer. Dégager un temps pour soi, pour se recentrer, pour évacuer les tensions... « Il faut savoir faire autre chose, avoir des loisirs, prendre du recul par rapport à son métier. Cela nous permet de revenir à chaque fois plus combatif. » (Dr Vlastos). Ce recul est nécessaire aussi pour le Dr Campiche, « Il nous permet de remettre les choses dans leur contexte et de ne pas minimiser la plainte du prochain patient ».

CONCLUSION DE L'AIDE-MEMOIRE

N'oubliez pas, vous êtes le messager de la mauvaise nouvelle, vous n'en êtes pas responsable. (D'après le Prof Guex)

Comment parler de l'annonce du cancer sans aborder le thème de la mort ? Car c'est bien ce qui se joue à ce moment-là en toile de fond. Certains se basent sur le fait que 80% des cancers du sein sont guérissables et disent que le cancer est une occasion de voir la vie différemment (Dr Piguet). Que fait-on des 20% restant ? Au moment de l'annonce, la patiente est-elle capable d'intégrer la signification de ces chiffres ? Apparemment pas. Les premières choses qui viennent à l'esprit de ces femmes sont la mort et leurs enfants. « Ma vision du cancer c'était la mort, et c'est la raison qui m'a menée à faire un testament. » (Lalita). La patiente atteinte par le cancer est souvent pour le médecin le miroir

de ses propres angoisses de la mort : « Si on choisit ce métier, il y a une bonne raison : c'est qu'on a à la base une certaine angoisse de la mort, un peu plus que les autres. On a une certaine sensibilité que n'ont pas les autres, eux ils sont immortels. On est attiré par la maladie un peu pour conjurer le mauvais sort. » (Dr Campiche).

Au moment de l'annonce du diagnostic, le médecin est confronté à ses angoisses et peut avoir des réactions de défense, de détachement. La patiente est, quant à elle, confrontée à un évènement si bouleversant qui la rend souvent incapable de communiquer. Ceci est l'énoncé du problème, car comment est-il possible qu'une consultation se passe bien, alors que les deux interlocuteurs sont habités par la peur ?

Ce que nous retenons de ces entretiens, c'est la force de la relation humaine. Aussi démuni que l'on soit face à une patiente, il reste la sensibilité, et l'écoute. Les soignants ont tout à gagner en laissant transparaître leur investissement émotionnel dans leur consultation, ce n'est pas un tour de force mais un partenariat. C'est un moment clé, ambigu, comme le décrit le Dr. Campiche : « Ce sont des moments très désagréables, mais ce sont aussi des moments exceptionnels : les personnalités se dévoilent et on ne peut plus tricher. On est dans l'authentique parfait. ». A ce moment précis, on est au cœur de la relation humaine. La difficulté du soignant d'entrer plus en relation est évidemment compréhensible, car il peut être envahi par la culpabilité d'annoncer un cancer, voire un sentiment d'échec personnel. En effet, la vocation première du médecin est de soigner, de guérir, et pas d'annoncer de mauvaises nouvelles.

Le médecin n'est que le porteur de la mauvaise nouvelle, il n'en est pas la cause. Bien sûr, quoi qu'il fasse lors de l'annonce, un cancer restera toujours un cancer. Nous lui souhaitons, et nous nous souhaitons également, d'être un bon messenger, même avec un mauvais message...

CONCLUSION

Cette recherche en communauté lève le voile sur un sujet encore jamais étudié à Genève : l'annonce du diagnostic de cancer du sein. Cette recherche a pour originalité d'avoir récolté des informations structurées auprès des partenaires en jeu, les femmes atteintes et leurs soignants. Le temps imparti à cette recherche était trop court pour inclure de nombreux sujets et seulement 6 femmes et 9 soignants ont pu être interrogés. Néanmoins, cette étude permet de dégager des points importants : du côté des patientes, l'annonce du diagnostic ne se fait (de loin) pas toujours dans les règles de l'art. Cette annonce entraîne chez toutes les femmes un état de choc. La peur de la mort est systématiquement évoquée. Les patientes ne peuvent lors de l'annonce choisir un traitement. Toutes ont émis des propositions concrètes pour améliorer l'annonce. Du côté des médecins, la consultation lors de l'annonce n'est pas standardisée : elle diffère quant aux principes, contenu et forme. L'annonce de la mauvaise nouvelle est un passage considéré comme très difficile par les médecins. Ils sont conscients de l'état de choc des patientes mais ne savent pas toujours comment réagir. Le plus souvent, ils n'abordent pas le problème de la mort et désirent surtout passer à la phase thérapeutique, car ils sont mieux formés pour cela. Une des difficultés est de dissocier la mauvaise nouvelle du porteur de la mauvaise nouvelle.

Au cours de nos entretiens nous nous sommes rendu compte que malgré les changements de ces dernières années (cours sur la relation médecin-malade, infirmière de liaison), il reste des lacunes dans les systèmes de soins et de formation, particulièrement en post-grade. Nous avons aussi compris que les patientes sont devenues, à travers leur expérience, des expertes de la maladie et que leurs propositions sont des plus pertinentes. Nous avons aussi rencontré,

derrière les médecins, des hommes et des femmes à part entière, proposant des améliorations, désireux de bien faire et de se former à ces bonnes pratiques.

Sur la base des entretiens et des propositions de chacun, nous avons rédigé un aide-mémoire. Ce modeste outil a pour objectif d'aider à améliorer la qualité de l'annonce du diagnostic et à ainsi consolider le futur partenariat entre la patiente et son médecin. Nous espérons que cette étude sera utile aux étudiants et aux jeunes médecins. Pour notre part, elle nous a apporté une nouvelle vision des soins et nous a enrichies de ces témoignages généreux dont nous vous recommandons chaleureusement la lecture. Ce travail nous a donné le plaisir d'entrer dans la problématique communautaire par la grande porte : un dialogue avec toutes les personnes directement concernées.

ANNEXE 1 : QUESTIONNAIRE A L'ATTENTION DES PATIENTES

1. GENERAL

- Quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?
- Qui vous l'a annoncé ? Décrivez-nous brièvement votre histoire.

2. ENVIRONNEMENT

- Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?
- Etiez-vous assise ? Où ?
- Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ?
- Combien de temps a duré votre consultation ?
- Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?
- Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?
- Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

3. RELATION AVEC LE MEDECIN

- Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?
- Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?
- Avez-vous pu lui poser des questions ?
- A-t-il/elle répondu à toutes vos questions ?
- Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?
- Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?
- Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?
- Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?
- Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Liges ou autres organismes pouvant vous aider ?

4. VECU

- Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer ?
- Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement, ... ?
- Quelles ont été vos premières pensées, vos premières réactions ? Les jours d'après ?
- Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?
- Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?
- Quelle est/était votre vision du cancer ?
- Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?
- Aujourd'hui, xx temps après cette annonce, quelle image gardez-vous de ce moment ?

5. PROPOSITIONS

- Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine?
- Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

ANNEXE 2 : QUESTIONNAIRE A L'INTENTION DES SOIGNANTS

1. ENVIRONNEMENT

- Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?
- Demandez-vous systématiquement à ne pas être dérangé ?
- Gardez-vous votre blouse ?
- Dans quel endroit a lieu l'annonce ?
- Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?
- Etes-vous proche de la patiente ou derrière votre bureau ?
- Est-ce que la patiente est assise ?
- Vous-même êtes-vous assis ?
- Combien dure une consultation ?
- Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

2. TECHNIQUE D'ENTRETIEN

- De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?
- Est-ce que vous fractionnez l'information ?
- Proposez-vous une deuxième consultation, par exemple le lendemain ?
- Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?
- Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?
- Qu'avez-vous reçu comme enseignement à ce sujet ?
- Auriez-vous aimé en recevoir une ?
- Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur ?
- Avez-vous lu des livres sur le sujet ?
- Est-ce que vous en parlez avec vos collègues ?
- Avez-vous utilisé une de leur expérience ?
- Donnez-vous un numéro de téléphone, lequel ?

3. VECU

- Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?
- Ressentez-vous des émotions particulières (angoisse, colère,...) ?
- Que faites-vous si la patiente pleure ?
- Quel est votre point de vue sur le cancer, la mort ?
- Avez-vous déjà menti ou évité le sujet ?
- Avez-vous déjà envoyé votre patiente chez un collègue ?
- Vous êtes vous senti démuni ?
- Vous autorisez-vous à ressentir de l'émotion ?
- Y a-t-il une histoire où vous vous êtes plus impliqué, pourquoi ?

ANNEXE 3 : ENTRETIEN DE MME MICHELE C.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

Le 22 décembre 1997, j'avais 47 ans et demi. J'étais gérante du Java (bar), on l'a ouvert le 17 novembre 1997 et le 22 décembre on m'apprenait la nouvelle...ça m'a sciée dans mon ascension, c'est difficile de monter les marches quand on est une simple serveuse et tout d'un coup, j'avais la possibilité de m'éclater dans mon job de bien gagner ma vie...et là ça a été la claque... Au niveau familiale, j'étais une mère célibataire, j'ai eu mon enfant à 42 ans, je sais que ça peut être « un problème de mon cancer ». J'étais bien seule, heureuse de mon boulot.

Qui vous l'a annoncé ?

Je suis allée chez un radiologue qui était un de mes clients, donc qui me connaissait très bien. Quand il a vu ce que j'avais, il m'a dit : « Michèle ce n'est pas à moi de vous le dire, mais je vais le faire quand même parce que nous nous connaissons bien. ». Il m'a invitée à m'asseoir et il m'a dit que j'avais un cancer du sein. Il m'a ouvert les portes du CHUV en téléphonant pour mes premiers rendez-vous, il m'a facilité la vie... Après l'oncologue et les médecins sont entrés en ligne de compte et là, on m'a téléphoné pour me confirmer que c'était bel et bien un cancer. Même si le radiologue m'avait préparée à ça, je ne m'attendais pas à cette terrible confirmation, car durant la semaine et demi d'attente, j'avais l'espoir qu'il s'était trompé. Il y a une onde de choc. Il faut comprendre que l'on ne s'appartient plus quand on vous donne l'annonce du diagnostic... On n'appartient qu'à la maladie, ça déconnecte complètement de la réalité... Je suis restée « scotchée » dans la cabine de téléphone, je n'arrivais plus à en sortir. Je pleurais, je n'en pouvais plus, c'est ma sœur qui est venue me chercher. J'étais complètement déconnectée pour la première fois de ma vie, d'ailleurs...

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

Dans le bureau du radiologue, en ce qui concerne l'annonce du cancer du sein et dans une cabine téléphonique à la montagne, pour la confirmation du diagnostic.

Etiez-vous assise ? Où ?

Chez le radiologue oui. Il m'a présenté la chaise, il m'a fait m'asseoir, m'a mis la main sur l'épaule et m'a dit : « Je vais vous expliquer, Michèle, ce qu'il se passe. » Il est parti s'asseoir à sa place et il m'a très bien expliqué. Et debout dans la cabine, dans un premier temps, ensuite assise par la force des choses... J'avais les jambes sciées.

Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ? Oui, en face de moi.

Combien de temps a duré votre consultation ?

Pas longtemps, parce que les radiologues ont beaucoup de travail. Donc il a donné 10 minutes de sa journée à Michèle C. C'est peu. Sur le moment, je n'ai eu aucune réaction. Je suis allée à mon rendez-vous chez le coiffeur, pas de réaction. Et tout d'un coup, je ne sais pas si c'est parce qu'on s'occupait de moi, qu'on me touchait, j'ai commencé à trembler de partout... C'était complètement involontaire... Je n'ai pas pu finir la séance chez le coiffeur. J'ai traversé la route et suis allée chez mes anciens patrons du Bleu Léopard et j'étais anéantie...

Au téléphone ?

Ce n'était pas long. On me disait que le chirurgien qui allait m'opérer était en vacances... On me disait que j'avais un cancer et on me parlait de vacances ! ça ne me concernait pas. Ils m'ont embrouillé la tête... Ils ne se sont pas préoccupés de moi... Ils ont fait leur travail, mais ils auraient pu faire mieux.

Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?

Non.

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Non.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Oui, oui ! Pour entendre tout le reste... Moi j'ai entendu le diagnostic après j'ai « switché », mon esprit est parti vagabonder l'horreur de la vie. La deuxième personne prend le relais pour écouter ce que dit le professionnel de santé, parce qu'on n'imprime plus rien... Sur les lieux d'accident maintenant, on met automatiquement des psychologues. Pourquoi ne le fait-on pas lors d'une annonce d'un diagnostic ? C'est nécessaire d'avoir une aide à ce moment-là. Je me demande si un psychiatre serait la bonne personne cependant. Donner un cours spécialisé à quelqu'un qui est passé par-là, c'est beaucoup plus intéressant, parce qu'elle garde ce côté humain qui n'existe, selon moi, pratiquement pas chez les psychiatres. L'urgence, c'est d'intégrer ce qu'on vient de vous apprendre... pas les histoires relationnelles avec vos parents.

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Ça c'est très bien passé avec le radiologue, qui m'a parlé d'humain à humain. Ça c'est donc bien passé à 50%, mais il reste 50% où «ça a merdé complètement », il faut le dire.

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Chez, le radiologue non.

A-t-il gardé un contact visuel avec vous ?

Oui, il a gardé le contact visuel. Je n'avais pas réfléchi à ça, mais c'est vrai qu'il a été respectueux et il m'a considéré comme quelqu'un d'entier, comme un humain. Il m'a regardé dans les yeux, il a été très doux... Pas trop doux (VN explique que pour certains médecins, le fait de ne pas regarder dans les yeux est une façon de fuir... peut-être...). Je pense que ce n'est pas évident pour eux non plus. On est aussi le miroir de leur propre peur. Parce que la peur habite de la même façon un médecin qu'elle habite un balayeur de rue... La peur de mourir... ce rattachement à la vie... et c'est une chose que j'ai senti disparaître par la suite. Il y a aussi le fait qu'on utilise le mot « cancer » au moment du diagnostic et après on « oublie » d'employer ce terme. On utilise « maladie », une fois on m'a dit : « La chose qui vous habite ». C'était une infirmière qui voulait être proche de moi qui a eu un moment d'égaré, on en a reparlé par la suite... Me connaissant comme une femme qui aime faire rire les gens (mais là j'avais plus vraiment envie de rire, on change quand on vous annonce un diagnostic comme ça) elle ne pensait pas forcément à mal...

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Non, parce que j'ai été transporté dans un autre monde, d'où la nécessité d'être à deux...

Et par la suite, quand vous avez eu des questions, y ont-ils répondu ?

Oui, au fil du temps je notais mes questions. Avec le gynécologue-sénologue, ça c'est très bien passé, il a répondu à toutes mes questions, avec les chirurgiens reconstructeurs aussi... Mais les oncologues... Les oncologues devraient oublier la cellule, il y a quelqu'un autour de la cellule : c'est l'être humain. Ils ont la couleur de leur laboratoire, la voie métallique de leur laboratoire, et surtout il ne faut pas poser de question : « Ne vous inquiétez pas on s'occupe de tout ! ». Les médecins sont encore un peu trop sur leur piédestal et ils ont oublié de voir que les patients ont changé. Je ne veux plus qu'on me réponde de cette façon. Je veux qu'on m'explique ce qui se passe dans mon corps : « le pourquoi du comment de la chose... ». D'avoir une transparence, par le biais du dialogue, ça me permet d'aller mieux vers la maladie... Elle devient tactile, et ce n'est plus les autres qui la gèrent pour moi... je deviens partenaire à part entière. J'ai beaucoup de peine avec les oncologues (j'en ai vu 5 ou 6 en 2 ans de traitement)... Avec UNE oncologue ça c'est bien passé, elle était super... mais elle est partie à Berne. Elle avait en elle cette sensibilité féminine, qui a fait qu'à ces moments-là, elle m'a comprise...

Pensez-vous que le fait d'être une femme la rendait plus humaine ?

Oui, je n'ai même pas besoin de réfléchir, en tout cas concernant cette femme-là.

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Non, rien du tout...

Est-ce que ça aurait été utile ?

Mais oui justement, ça aurait été tellement utile que ça aurait évité à mon fils de partir en errance. Mon fils n'a pas reçu l'aide que je réclamais et il a été sous traité et c'est pour cette raison qu'il a fini dans une institution dont il est sortit il y a 10 mois... Il a eu peur de me perdre. Vous vous rendez compte du temps qu'il lui a fallu ? Un bilan psychosocial est NECESSAIRE à ce moment là !

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non, ni le radiologue, ni le médecin que j'ai eu au téléphone... Non, ce serait trop beau... J'aimerais vous répondre oui, ça voudrait dire pour moi que le côté humain est omniprésent... Mais ce n'est pas du tout le cas...

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?

J'ai attendu quelques jours, avant que le chirurgien ne revienne de vacances... Mais je dois avouer qu'après il a été fantastique avec moi. Je sais que ça ne s'est pas passé avec toutes comme ça... On m'a opéré le 27 décembre et je lui ai dit : « S'il faut m'enlever le sein complet, vous me réveillez ! ». On aurait dû m'enlever que la tumeur, mais une fois sur la table d'opération, ils se sont rendu compte qu'il fallait effectivement enlever tout le sein et il m'a réveillée et opérée 15 jours plus tard. Il a été très respectueux de ma demande. Je n'aurais pas pu me réveiller sans mon sein, je crois que j'aurais été très très malhonnête... J'avais besoin de dire adieu à mon sein et il m'a respecté.

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Non, ni l'un ni l'autre. Mais je pense que le radiologue, étant donné notre relation, n'avait pas besoin de me le dire. Je pense que si j'étais retournée le voir, la porte aurait été grande ouverte. Le sénologue aussi était disponible, il me rappelait le soir si j'avais des questions, sa secrétaire faisait le lien.

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Liges ou autres organismes pouvant vous aider ?

Non, je pense que ça aurait été trop tôt... Mais il faudrait la présence de quelqu'un qui nous permette de nous poser et d'intégrer ce qu'il se passe juste après l'annonce. Le médecin doit pouvoir orienter... En plus, ça crée un lien... Même si ce n'est qu'un bout de papier avec des adresses... Montrez que le désarroi de la personne en face est pris en compte ! Mais pas du tout, ils ne le faisaient pas. Il y a une femme, qui s'occupait du planning familial au CHUV et qui elle-même avait eu un cancer du sein onze ans auparavant. Elle est venue me voir sur mon lit d'hôpital, juste après l'opération. Ça m'a beaucoup aidée... Ça redonne espoir...

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer?

J'étais en état de choc ! Moi je dis toujours c'est « le TGV dans la figure »... ça te décolle de la Terre et c'est comme si tu n'existais plus... C'est un choc qui dure longtemps, quelques semaines quand même... Il y a le choc et après une onde de choc qui chez moi a duré en tout cas trois semaines, jusqu'au moment où j'ai retrouvé une certaine force... Pourtant, je sentais ce paradoxe entre l'horreur de l'annonce du cancer du sein et le soulagement de mettre un nom sur cette grande fatigue que je sentais en moi depuis une année. Je savais enfin contre quoi j'allais me battre.

Y a-t-il un événement particulier qui vous a aidé à vous sortir de cet état de choc ?

Ah oui ! L'envie de m'en sortir... Du fond du ventre, j'ai senti cette force monter et prendre possession de moi. « C'est bon! », je me suis dit que j'allais me battre... L'être humain a la capacité de se relever même dans les situations incroyables. Dans cette situation, j'ai eu beaucoup d'admiration pour l'âme humaine... Suivant le parcours de vie d'une personne, l'annonce du diagnostic peut avoir des conséquences terribles... Moi j'ai beaucoup pensé à mon fils, il avait 5 ans... On est enfin maman et on vous annonce un cancer du sein... On se sent trahie aussi par ce sein qui a nourri cet enfant, qui a aidé à la vie... Il y a un tas de sentiments qui viennent s'entrechoquer dans la tête...

Il y a 3 ans, on m'a annoncé un mélanome in situ, j'ai eu la même réaction... J'avais la cocotte minute en ébullition... Même s'il y avait eu cette annonce du cancer du sein, quand on vous dit : « un mélanome » ça recommence... ON NE S'Y HABITUE PAS ! Et pourtant, je suis forte, il y a peu de choses qui me sapent dans la vie, mais l'annonce d'un diagnostic de cancer, ça coupe les jambes...

Est-ce que le médecin qui vous a annoncé le mélanome s'y est mieux pris que les autres ?

Non, pas du tout. Il était proche de la retraite et c'était la première fois qu'il faisait ce genre d'annonce... nul ! J'ai appelé Angela (Coordinatrice à l'ASAP) en sortant, j'étais anéantie sur le bord du trottoir... nul ! Un médecin dans une clinique privée avec une certaine expérience et c'était la première fois qu'il annonçait une chose pareille. Mais bon, j'ai beaucoup de respect pour lui, et comme quoi, toute la vie on apprend, j'apprends aussi...

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement,... ?

T'as la tête qui fait « WOW, WOW », tu ne comprends plus rien de ce qu'on te dit, c'est un état de choc réel... Au niveau visuel, j'avais l'impression d'être dans une photo d'Hamilton (photo troubles)... Rien compris, rien retenu, rien imprimé... à par le mot « cancer ». Ça fait l'effet d'un film d'horreur...

Quelles ont été vos premières pensées, vos premières réactions ? Les jours d'après ?

Mon fils ! Je n'ai pas pensé une minute à moi ! Le cancer dans la tête de tout un chacun c'est synonyme de grande souffrance, de mort... Je n'ai pas eu peur, rien... Je n'ai pensé qu'à mon fils...

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

J'ai averti l'école, ma famille, mais après... j'ai eu trois semaines de mélasse... Les jours qui ont suivi, c'est comme si je n'étais pas là. En fait, je suis partie en montagne, chez Mère Nature.

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

Non, pas du tout. J'ai commencé à faire des mammographies à 38 ans, parce que j'avais entendu qu'il y avait de jeunes femmes qui avaient le cancer du sein, alors je me payais mes mammographies. J'en avais fait une deux ans avant, il n'y avait rien, donc je n'avais aucune inquiétude... Je n'attendais pas un diagnostic catastrophe, mais paradoxalement ça faisait une année que j'allais chez mon généraliste pour lui dire que je ressentais une grande fatigue. Pour lui c'était dû à mon style de vie, je dormais 4-5h par nuit, j'étais hyperactive... Et malgré tout, je lui disais : « Mais je ne la connais pas cette fatigue ! ». En plus, j'avais perdu du poids... J'allais chez mon généraliste, car il pratiquait la gynécologie (Oups !), cela se fait dans les bourgs, à Echallens par exemple, et 3 semaines avant que je me sente la boule il m'a touché le sein et il n'a rien senti ! Au secours !

Quelle est/était votre vision du cancer ?

Ma vision n'a pas changé, c'est toujours une maladie aussi terrible. C'est peut-être moins la mort, en ce qui me concerne, mais il ne faut pas minimiser le cancer du sein... Je ne veux pas donner aux médecins une fausse idée de l'importance que le cancer peut prendre dans une vie. J'ai fait une évolution... Maintenant, je sais qu'une tumeur prise à temps peut être soignée et qu'on peut vivre après un cancer. Mon combat c'est le dépistage précoce, d'où la nécessité des fondations de dépistage. Ma maladie m'a donné envie de me battre, je veux que les choses changent... Faire entendre par la parole au milieu médical qu'il faut changer les choses...

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Non, un peu pendant les mois qui ont suivi. Maintenant je vis le moment présent.

Aujourd'hui, 9 ans après cette annonce, quelle image gardez-vous de ce moment ?

Mon fils orphelin...

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine?

Je pense qu'il faut rester humain dans l'annonce du diagnostic, se dire : « Mais moi, comment je réagis si on me l'annonçait au téléphone ou entre deux portes? ».

Inviter une deuxième personne. Respecter la personne en face, la traiter en tant que personne à part entière, faire attention à la personnalité et au bagage personnel de chacun. Faire ressortir le côté humain que chacun de nous possède. Je sais que pour un médecin ce n'est pas évident, je ne demande pas qu'ils prennent notre maladie « à bras le corps », mais qu'à ce moment-là, ils fassent preuve d'un peu plus d'humanité. Et juste après l'annonce voir si la personne a besoin d'aide... C'est quelque chose qui se voit et je pense que le médecin est tout à fait capable de le faire... Il faut aussi qu'ils redescendent du piédestal sur lequel on les a déposés, il faut parler d'homme à homme, de femme à femme... Il faut réintégrer le respect.

Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Je n'ai pas de recette miracle à vous donner, car je sais que vous allez tout faire pour faire le mieux possible votre travail. Par contre, n'oubliez pas ce côté humain qui fait la richesse de l'être...

ANNEXE 4 : ENTRETIEN DE MME LALITA H.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

En 2002 (la patiente, à ce moment-là, a 27 ans, elle a deux enfants âgés de deux ans).

Qui vous l'a annoncé ?

Je l'ai découvert moi-même sous la douche et c'est mon gynécologue qui m'a annoncé le diagnostic.

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

Dans son cabinet.

Etiez-vous assise ? Où ?

Oui, en face de lui.

Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ?

Il était assis oui. Il était en face de moi, il m'a annoncé ça en disant que c'était un cancer. Il m'a dit le stade, il m'a dit qu'il était petit mais agressif et qu'il fallait donc l'enlever assez vite.

Combien de temps a duré votre consultation ?

Ça a été vite, peut-être une demi-heure, pas plus.

Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?

Non.

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Oui, par mon ami.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Ça m'a aidé. Ce n'est pas le médecin qui m'a proposé de venir avec quelqu'un, mais c'est lui qui s'est proposé lui-même de venir. Et je pense que c'était une bonne chose qu'il soit là.

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Est-ce que je me rappelle comment il s'y est pris pour me l'annoncer? Mais ça a été tellement vite... Je me souviens que c'était le stress pour moi... aussi mentalement d'accepter ça... Au fond, je le savais... mais d'accepter ça, c'était un grand choc. Si l'on revient au médecin lui-même, il était assez étonné du fait que ça m'arrive aussi jeune... Mais je n'arrive pas à vous raconter exactement...

Est- ce qu'il a tourné autour du pot, par exemple ?

Non, il a dit directement ce que c'était.

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Non, il disait assez bien les choses, mais à aucun moment je n'ai perçu de la gêne chez lui.

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Oui.

A-t-il/elle répondu à toutes vos questions ?

Oui, oui. Mon gynécologue est vraiment bien... Il est très compétant.

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Non.

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non.

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?

Oui, j'ai eu plusieurs consultations avec lui...

Juste après ?

Oui, juste après... Après il y a eu aussi la chirurgie. J'ai détecté ça deux semaines avant. Et pendant ces deux semaines j'ai fait tous les examens. C'est rapide, mais c'est parce qu'il partait en vacances.

(Les traitements et la chirurgie ont été discutés au cours d'une autre consultation).

Est-ce que vous auriez aimé avoir plus de temps pour prendre une décision ?

Non, non, pour moi, plus vite c'était loin mieux c'était. Mon gynécologue avait dit justement qu'il ne voulait pas faire la chirurgie tant qu'il n'avait pas procédé à tous les examens... J'étais aussi d'accord avec lui de tout contrôler, je pense qu'il a bien fait les choses.

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Oui, il m'a donné son numéro de portable...

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Ligues ou autres organismes pouvant vous aider ?

Non, pas du tout. Personne ne m'a rien dit, pas même l'oncologue...

Comment avez-vous découvert les associations ?

Beaucoup de temps après. Cela ne fait pas longtemps que j'ai découvert qu'il y avait plusieurs possibilités. Une de mes amies a eu aussi un cancer du sein et elle également a dû se renseigner par elle-même. Suite à son expérience, j'ai demandé à mon oncologue si je pouvais voir quelqu'un, un psychologue. Cela ne m'a pas beaucoup aidé, mais j'ai demandé quand même.

VECU

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer ?

Sous le choc, même si je le sentais venir. D'annoncer la nouvelle aux autres était assez difficile pour moi, surtout aux proches... Le choc quand même... Après je me suis dit, il y a aussi un travail sur moi à faire. On peut en guérir, comme me disait mon gynécologue, donc ça m'a donné « espoir »...

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement, ... ?

Le cœur battre plus fort... Une sorte d'angoisse, quelque chose au niveau du ventre...

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

J'ai appelé mes parents pour leur annoncer, parce qu'ils attendaient aussi le résultat. Ils étaient au courant même si je ne voulais rien leur dire jusqu'à ce que je sois sûre.

Comment ont-ils réagit ?

Ma mère ne me l'a pas montré, mais elle m'a dit plus tard qu'elle a été choquée aussi.

Ont-ils été un soutien pour vous ?

Oui, beaucoup. C'était un soutien énorme, les proches ont été super avec moi.

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

Depuis longtemps, à peu près autour de mes 18-19 ans, je commençais à avoir des visions sur ma vie et spécialement sur ma santé.

Dans les moments où cela se produisait, je dois avouer que je n'étais pas rassurée. En règle générale, j'ai toujours fait confiance à mon instinct, je me suis rarement trompée (déjà plus petite). Mais en grandissant, les visions devenaient plus sérieuses. Plusieurs choses se sont produites après avoir rêvé ou lors de mes flashes. Je me voyais dans ces rêves avec un cancer du sein. Dans ces moments, j'avais de l'inquiétude, mais sans que cela nuise à la continuité de ma vie (je me disais que cela ne se passerait pas comme cela).

J'ai aussi rêvée d'avoir des enfants, mais toujours dans mes rêves mes accouchements étaient suivis de plusieurs bébés (je pensais à des jumeaux). La vie m'a donné des jumeaux, deux garçons. Mes rêves me disaient toujours la vérité. En octobre 2002, un jour j'ai eu à nouveau ce flash (au sujet du cancer) que j'avais déjà ressenti auparavant. C'était un samedi matin, sous la douche et je voulais palper mon sein gauche pour contrôler si il n'y avait pas une boule. J'avais peur de sentir quelque chose, mais je l'ai fait. Et là j'ai commencé à avoir mon cœur qui battait plus vite, j'ai effectivement senti une boule. Elle était très petite ! Je ne m'étais pas trompée. Sauf que je gardais encore un espoir éventuellement à quelque chose de bénin.

Lundi matin, j'ai appelé mon gynécologue, je lui ai dit ce que j'avais senti. Il m'a proposé de venir le jour même pour faire une ponction et pour savoir rapidement ce que cela pouvait être exactement. Il m'a fait la ponction et m'a dit : « Vous êtes très jeune, je ne vois aucune raison de se faire du souci, vous pouvez rentrer tranquillement chez vous et je vous donnerai le résultat de la ponction. ».

Quelle est/était votre vision du cancer ?

Ma vision du cancer signifiait la mort, et c'est la raison qui m'a menée à faire un testament. Maintenant, ça l'est toujours. Mais j'ai un peu une autre vision, j'ai appris beaucoup de choses.

Avez-vous tiré des points positifs de cette expérience ?

Oui, le cancer m'a appris beaucoup de choses, cela m'a permis d'évoluer aussi par rapport aux enfants, à moi-même... On apprend beaucoup, cela nous pousse

à essayer des nouvelles choses, comme des médecines parallèles, par exemple... Grâce à la médecine parallèle, je n'ai plus aussi peur du cancer qu'avant. J'avais une crainte d'évoluer.

On fait plus attention aussi, je fais attention à ce que je mange par exemple. Je fume toujours, ce serait la première chose à arrêter, mais je n'y arrive pas... Mais je trouve que je me nourris mieux... C'est triste à dire, mais je me sens plus prête face à la mort. Je n'ai pas envie que ce soit maintenant, mais c'est vrai que dans l'idée je me dis que si ça doit arriver, ça arrivera... Une autre chose positive par rapport à ce que j'ai eu, c'est que l'on peut se dire qu'il y a pire que nous. Il y a des gens qui vivent des choses pires que les nôtres, donc il faut aller de l'avant avec ça. Cela m'a permis de rencontrer des gens aussi. C'est la santé qui est négative, mais autrement il y a aussi des côtés positifs. En plus, si l'on prend ça positivement on a plus de chances de s'en sortir que si l'on ne le voit que du mauvais côté...

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Non, je n'y pense pas. Peut-être un peu pendant les quelques mois qui ont suivis, mais après plus du tout.

Aujourd'hui, 5 ans après cette annonce, quelle image gardez-vous de ce moment ?

Pour moi c'est vraiment derrière moi. Tout ce qui est examens, radiothérapie... Maintenant je suis là et je vis avec ce que j'ai et je vis l'instant présent... donc c'est vraiment derrière moi... Je sais que je suis encore sous traitement, mais ça ne me pose pas plus de problème que ça. Je n'y pense pas. Ce qui s'est passé avant est fini.

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Dans la manière de dire les choses au moment de l'annonce, il y a quelque chose à changer. Des fois ça peut être très perturbant. Quand mon gynécologue m'a dit que ce n'était pas grave, par exemple, j'étais un peu contrariée... Je me suis dit : « Mais pourquoi me dit-il ça ? Il n'en est même pas sûr... ». Il n'était pas sûr de ce qu'il allait révéler et je pense que tant qu'on ne sait pas, il vaudrait mieux ne rien dire, ne pas donner de faux espoirs et être sincère.

Un autre conseil serait de bien gérer le planning, de dire à la secrétaire ou à l'assistante de vraiment bien gérer. Je pense qu'avec une organisation bien faite on arrive quand même à faire mieux... Là, « on bourre, on bourre », et chez mon gynécologue, on attend deux heures... Ce sont des bons médecins, mais ils doivent aussi se rendre compte des problèmes des patients... Il faut être à leur écoute, voir s'ils ont un message à transmettre. C'est au médecin de poser de questions...

Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Ils devraient montrer plus d'intérêt pour les patients et plus d'humanité.

ANNEXE 5 : ENTRETIEN DE MME GISELDA F.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

En 1994, c'était l'année où la campagne pour la reconnaissance des droits des couples de même sexe a démarrée et j'y ai participé avec ma compagne depuis le début. J'avais 52 ans.

Qui vous l'a annoncé ?

Ma gynécologue, dans la clinique où elle travaille.

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

Elle nous a reçues ma compagne et moi dans la salle de conférence de la clinique.

Etiez-vous assise ? Où ?

Oui, sur une chaise au bout d'une grande table, et nous étions proches.

Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ?

Oui.

Combien de temps a duré votre consultation ?

Une heure, c'était en fin de journée et elle a pris son temps pour discuter avec nous.

Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?

Non.

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Oui, par ma compagne.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Etant donné que nous allions traverser ensemble le désert, il valait mieux partager la gourde... Je pense que la plupart des fois, vaut mieux être accompagnée.

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Elle a dit tout de suite : « Les nouvelles ne sont pas bonnes. ». Puis, elle a annoncé ça avec beaucoup d'objectivité, de douceur et de fermeté. Notre dialogue a toujours été comme ça. A ce moment-là, je ne la connaissais pas encore comme aujourd'hui. Les rapports que j'ai avec les médecins sont de ce niveau. Il faut de l'objectivité, pas nous raconter des histoires. Et je considère toujours que je ne suis pas un objet, je suis une patiente qui est entière, je ne suis pas un sein, un pied...

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Non, aucune.

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Oui, toutes celles que j'avais en tête à ce moment-là, tout en sachant que je ne savais rien ou très peu sur le cancer.

A-t-il/elle répondu à toutes vos questions ?

Oui.

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Oui, mais que la familiale. La préoccupation sur le moment était de nous expliquer la suite des événements. Il aurait fallu en parler à un moment donné.

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non, mais elle a tout fait dans le sens de nous tranquilliser et de nous conseiller pour la suite. J'ai beaucoup de chance, je suis tombée sur une professionnelle très sérieuse. Elle était attentive, mais il y avait des choses qui ne la concernaient pas...

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?

Elle n'a pas proposé de consultation, mais elle nous a laissé son numéro de téléphone si jamais on avait encore des questions.

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Oui, son numéro. Et, en plus, si elle n'était pas là, c'était son assistante qui répondait et elle était impeccable.

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Ligues ou autres organismes pouvant vous aider ?

Non.

Comment êtes vous venue en connaissance de leur existence ?

C'était quelques années après l'opération. J'ai reçu un premier questionnaire de l'hôpital, c'était une enquête sur la qualité des soins. Ce questionnaire était adressé aux femmes ayant eu un cancer du sein et il commençait par «Cher Monsieur ». J'ai trouvé ça scandaleux, alors j'ai rempli le questionnaire et j'ai écrit encore 12 pages pour compléter... J'ai reçu un rapport concernant cette enquête et je pensais qu'il y aurait peut-être une suite, cela n'a pas été le cas. Quelque temps après j'ai vu un petit encadré dans « le Courrier » concernant une autre étude intitulée « Cancer du sein et qualité de vie», j'ai pris mon téléphone et j'ai pu parler tout de suite avec Angela (coordinatrice à l'ASAP). J'ai pris connaissance des associations de patientes sans plus. J'ai toujours regretté une certaine frilosité de ces associations.

VECU

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer?

Je m'y attendais. Je l'ai vécu comme quelque chose que je devais vivre et dépasser. J'étais pleine d'entrain et décidée à survivre.

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement,... ?

Je n'ai pas eu le temps de me poser des questions... J'ai senti une impression d'énergie combative, mobilisatrice qui me prenait et me poussait en avant. Il fallait avancer, trouver des solutions et aller dans le bon sens. J'allais m'en sortir.

Quelles ont été vos premières pensées, vos premières réactions ? Les jours d'après ?

Aller de l'avant, traverser le désert... Et les jours d'après aussi.

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

Je suis rentrée avec ma compagne à la maison. Puis : « Mise au combat ! ». Il n'y a pas eu le temps de réfléchir. J'ai suivi le parcours clinique : hôpital, consultations, nouveaux examens... Je l'ai raconté à mes parents une année plus tard... Il y a eu dans ma famille, du côté paternel et maternel, plusieurs cas de

cancer... Je ne voulais pas les froisser (ils sont d'une génération très pudique et discrète si on peut le dire, par rapport aux maladies, par exemple, en parler peut les attirer) , ou les inquiéter... Je voulais leur faire comprendre : « C'est terminé, c'est fini, il faut que je me soigne point final ».

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

J'avais un pressentiment. Mon corps m'a dit que ça n'allait pas. Après il y a eu une prise de conscience. je suis allée consulter. Mais au moment du diagnostic, j'étais sûre que c'était une mauvaise nouvelle.

Quelle est/était votre vision du cancer ?

Abstraite. Des membres de ma famille paternelle en sont mort(e)s. Elle a changé, mais elle est devenue individuelle. On devient plus exigeant avec notre façon de vivre et avec les autres... J'étais déjà agnostique avant, maintenant je le suis encore plus. Ma vision du sacré est différente de l'occidentale ; dans ma façon de voir les choses, il n'y a pas de catégories, il n'y a pas le plus beau, le plus laid... Il y a un respect total pour toute forme de vie. Tout ce qui est matériel ne m'attirait déjà pas avant, mais maintenant encore moins. Ça me fait rire. Ce qui compte c'est le véridique de la personne vis-à-vis de soi-même, des autres, de son métier... La maladie elle-même fait, pour moi, partie d'un ensemble de maladies provoquées par le mode de vie que nous avons depuis quelques siècles et qui n'arrête pas de se dégrader... Il aurait fallu qu'on vive tout le temps dans la prévention des maladies, comme la médecine chinoise et sûrement d'autres le proclamaient à leurs moments de gloire...

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Pas régulièrement, mais il me revient.

Aujourd'hui, 12 ans après cette annonce, quelle image gardez-vous de ce moment ?

Un tournant dans ma vie/notre vie...

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine?

Le médecin qui a déjà un vécu avec le/la patient/e va avoir sa manière de dire les choses... Je vois une différence avec quelqu'un qui fait une annonce sans connaître la personne, ça devient plus compliqué... Tout dépend de ce que le médecin investit dans son métier, de son sens critique constant... Dans la vie on apprend tout, tous les jours, on apprend et on réapprend... Il faut un comportement véridique, défini, responsable et l'amour de son métier surtout. J'ajouterais aussi qu'il faut une vision du monde, se positionner sur ce que l'on pense de la vie, de la mort, de ce qui est juste et équilibré, sinon on aura

seulement des « opinions » et des actions « larguées » dans le temps , au revoir l'éthique, bonjour la consommation...

ANNEXE 6 : ENTRETIEN DE MME MADELEINE T.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

En avril 1999, j'avais 49 ans, je ne travaillais pas, j'étais mariée et j'ai deux enfants qui avaient 15 et 13 ans au moment de l'annonce. J'ai été opérée 4 semaines après l'annonce, le 27 mai.

Qui vous l'a annoncé ?

Mon gynéco, mais c'était très spécial... N'ayant pas 50 ans, il refusait la mammographie malgré le fait que j'avais une belle boule sur le sein. J'avais déjà demandé une mammographie en 1997 et il m'avait répondu : « Non, non, pas question... ». Et en 1999, je lui ai dit : « Ecoutez, je n'ai toujours pas 50 ans, mais je veux une mammographie ». Il m'a fait une ordonnance qu'il m'a lancée à travers le bureau en disant : « Allez faire votre mammographie... ». J'ai eu de la chance d'avoir pu y aller le jour même... Le radiologue était fou quand il a vu la boule, il m'a fait tout de suite une biopsie et m'a dit : « Surtout vous ne prenez pas d'hormones ! ». Alors que le gynéco m'en avait donné le matin ! Deux jours après, je suis retournée chez le gynéco pour les résultats... Il tournait son papier dans tous les sens et je lui ai dit : « Bon, on a assez rigolé, il y a cancer ou pas ? ». « Euh... oui, il y a cancer... ». Il a appelé en sénologie à la maternité où j'ai été prise en charge la semaine suivante, et là ils étaient beaucoup plus chaleureux... Je ne suis plus jamais retournée chez ce gynéco et j'ai même donné l'ordre qu'on ne lui envoie plus aucun papier... On banalise, comme beaucoup de personnes, le cancer du sein... Une fois un médecin m'a dit : « Mais vous savez ce que vous avez ? ». « Oui, un cancer du sein ». « C'est un cancer tout court ! ». C'est un cancer qui est souvent banalisé, mais c'est un cancer quand même.

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

Au cabinet du gynécologue.

Etiez-vous assise ? Où ?

Oui, en face du médecin.

Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ?

Oui, derrière un TRES grand bureau...

Combien de temps a duré votre consultation ?

C'était très vite fait, parce que c'était juste pour le résultat. J'étais peut-être 5 min dans son bureau. C'est moi qui lui suis rentrée dedans aussi... Sa secrétaire m'a pris un rendez-vous chez le sénologue mais lui était déjà loin...

Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?

Non, pas eu le temps...

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Non.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Je ne pense pas que dans mon cas cela aurait été utile, parce que j'étais euphorique... Je n'ai pas catastrophé sur le moment... C'était le 30 avril, j'étais bien... Ca ne devait pas m'arriver ce truc-là, donc pourquoi venir accompagnée ? Le gynéco ne m'avait pas proposé de venir accompagnée...

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Cf. plus haut

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Oui, un peu... Il était dans ses petits souliers... Il serait peut-être encore entrain de tourner sa feuille si je ne lui avais rien dit.

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Non, je n'ai pas posé de question du tout... De toute façon, sur le moment, je savais que je ne continuerais pas avec lui...C'était un: « Au revoir, merci... »

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Ah, économique oui... Il s'est quand même soucié de savoir si j'allais en clinique et si je me faisais opérer par lui...

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non.

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?

Non, je ne l'ai plus jamais revu... Si, à un enterrement une fois, je ne lui ai même pas serré la main...

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Non.

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Liges ou autres organismes pouvant vous aider ?

Quand j'étais en chimio, on m'a laissé un numéro d'appel d'urgence, je ne l'ai jamais utilisé... Mais je suis une battante dans la vie et quand ça m'est tombé dessus, j'ai voulu me battre toute seule. Je savais aussi qu'il y avait l'association « Vivre comme avant », j'ai demandé aux infirmières pendant mon hospitalisation de faire venir une dame, mais non merci, plus jamais... Elle s'est assise au bout de mon lit et elle attendait que je parle... Mais moi j'attendais autre chose...

VECU

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer?

Sur le moment, je rigolais, j'étais euphorique, mais le jour d'après je pleurais comme une madeleine... Mais je croyais en la vie, j'étais sûre qu'on allait me sauver la peau. Moi j'avais surnommé mon cancer « squatter » et je me suis dit : « Un jour ou l'autre on le fout à la porte. » C'est une épreuve qui a bouleversé ma vie quand même... On change après... On m'a sauvé la peau et maintenant, j'ai envie de vivre. Je viens de me séparer, ça fait 15 jours que j'ai emménagé seule, j'ai envie de profiter de la vie. Donc au début, je rigolais, je ne pensais pas aux conséquences... Je ne pensais pas à mourir... rien...

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement,... ?

Non, je n'ai rien ressenti... J'ai mis deux ou trois jours avant de réaliser ce qu'il se passait...

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

Je suis rentrée à la maison à pied, j'habitais à 5 min... Je suis allée chez ma voisine le lui dire et elle me disait : « Pas vous ! ». Et le lendemain, le 1^{er} mai, je me baladais avec mon muguet, je croise une connaissance et là j'ai fondu en larmes... C'est parce que j'étais mal informée. Il faudrait quelqu'un qui reste avec la patiente... Je comprends que le médecin ne peut pas rester une heure. Il faut prendre le temps d'expliquer les choses. On vous faire choisir la chimio en 5 min : « En trois mois ou en six mois ? ». Mais moi je n'y connais rien... J'ai des séquelles maintenant de ma chimio d'il y a 7 ans...

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

Je m'en doutais quand même, oui...

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Oui, je revois toujours ce docteur, ce bureau... Au début, j'avais beaucoup de haine... Avec le temps ça passe un peu...

Aujourd'hui, 7 ans après cette annonce, quelle image gardez-vous de ce moment ?

La négligence du médecin... C'est de l'inconscience professionnelle, parce que « Monsieur » n'aime pas faire les investigations... et il pratique toujours...

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Bien sûr, il y a beaucoup de choses mais ça dépend de la personne qu'on a en face. Il ne faut pas tourner autour du pot pendant une heure. On ne peut pas vous demander une heure, mais il faut quelqu'un pour rester avec nous, pas forcément le médecin mais avoir quelqu'un, une présence... par exemple, une infirmière...

Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Restez ouverts aux médecines complémentaires du moment, cela ne nuit pas aux traitements que vous nous prescrivez... Moi ça m'a beaucoup aidé tout au long des traitements...

ANNEXE 7 : ENTRETIEN DE MME FATIMA P.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

En 2001.

Qui vous l'a annoncé ?

Moi-même, au départ c'est moi qui l'ai trouvé et ensuite mon gynécologue m'a envoyé à l'hôpital où le sénologue m'a annoncé qu'il fallait « faire quelque chose », qu'il fallait peut-être l'enlever. Il n'a pas dit clairement ce que j'avais. Il était avec une étudiante, il lui a bien montré mon sein, il lui a tout expliqué, mais il n'a pas dit que c'était un cancer. On a fixé un autre rendez-vous. Et l'annonce proprement dite a été faite, à ce moment-là, par une femme, pas par le sénologue.

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

A la maternité, en salle de consultation.

Etiez-vous assise ?

Oui.

Et le médecin ? Si oui, où était-il/elle assis-e ?

Elle était debout.

Combien de temps a duré votre consultation ?

C'était une consultation normale, pas plus longue que les autres. Peut-être un quart d'heure. Avec le sénologue, c'était un peu plus long par ce qu'il fallait faire une consultation de routine avec l'examen physique. Ça a duré 25-30 minutes.

Pendant votre consultation, avez-vous été dérangée par le téléphone/bip/secrétaire du médecin ?

Pas de téléphone, mais je me souviens d'une infirmière qui est rentrée pour poser quelques questions puis elle est partie, mais ça ne m'a pas dérangé.

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Non, pour moi j'allais à une consultation normale comme quand je vais chez le médecin d'habitude. Personne ne m'a rien proposé.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Oui, ça changerait tout. Je me rends compte que certaines femmes peuvent ne pas avoir envie d'être accompagnées, mais le médecin pourrait au moins proposer... Et puis prévoir peut-être quelqu'un de disponible après la consultation, un psychologue ou quelqu'un d'autre, je ne sais pas... Il n'a pas besoin que le médecin fasse dieu sait quoi, mais au moins un petit mot d'encouragement...

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Elle a commencé en disant : « Vous avez vu le sénologue, qu'est ce qu'il vous a dit ? ». « Oui, il m'a dit qu'il y a quelque chose qu'il faut enlever ». « .Oui, en effet, il faut vous l'enlever parce que vous avez une tumeur. Mais ne vous inquiétez pas encore parce qu'on ne sait pas si c'est grave ou pas, mais il faut l'enlever ». La femme m'a annoncé ça et après elle est partie sans explications et m'a laissé toute seule, je ne sais même pas ce qu'elle est allée faire. Elle est revenue après trois minutes et m'a demandé : « Ca va Madame P. ? » J'ai dit : « Oui, ça va ». Mais évidemment, je ne savais pas quoi dire. Et puis, petit à petit elle a commencé à m'expliquer qu'il fallait m'opérer, etc. Mais ça m'a beaucoup choqué parce que j'étais seule, il n'y avait personne. Je me demandais : « Mais pourquoi est-elle partie ? » Et plus tard, peut-être deux semaines après, je me suis dit que peut-être voulait-elle que je réfléchisse à des questions... Mais pour moi sur le moment il n'y avait rien : le blanc total.

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Non. Mais chez la dame peut-être un peu.

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Non, je n'ai pas réussi. Les questions sont venues plus tard. Je ne me rappelle même pas si elle m'a demandé si j'avais des questions.

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Non.

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non, pas un mot. « Est-ce que ça va ? Vous vous sentez bien ? Vous voulez rester un moment ? ». Non, non, rien du tout. Elle m'a dit simplement que j'allais recevoir les papiers pour l'opération à la maison, qu'on allait m'appeler pour en rediscuter et qu'il ne fallait pas que je m'inquiète.

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?
Non.

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Non, je ne m'en souviens pas.

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Liges ou autres organismes pouvant vous aider ?

Non, non, j'ai découvert cela plus tard... J'ai tout appris avec les femmes, pas avec les médecins... Ils étaient sympas, ils me disaient : « Vous avez des questions ». Moi je ne connaissais pas le sujet, je ne savais même pas quoi demander. Ce n'est pas eux qui venaient directement me dire les choses. J'ai du tout apprendre par moi-même, je ne dirais pas qu'on est mal informées parce que si l'on pose des questions ils y répondent mais les réponses ne sont pas toujours très claires. En plus, à l'hôpital, on change toujours de médecin, ils ne connaissent pas le dossier, il faut tout ré expliquer à chaque fois... En connaissant le médecin, on peut établir une relation et là on sait comment parler à la personne.

VECU

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer?

C'était le seau d'eau ! Dans ma tête, il n'y avait rien, je ne comprenais rien. Quand je suis sortie de la maternité, je ne savais pas où j'avais mis ma voiture. J'avais tellement de questions dans ma tête que je n'avais rien. Je ne me suis même pas dit : « C'est un cancer, c'est grave, je vais mourir, ... ». Rien. C'était vide dans ma tête, je n'arrive pas à vous dire vraiment ce que j'ai ressenti.

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement,... ?

Même pas. Rien.

Quelles ont été vos premières pensées, vos premières réactions ? Les jours d'après ?

Je n'ai pensé vraiment à rien sur le moment. Je n'avais pas le mot « cancer » dans la tête... Le mot cancer est plus fort que « tumeur » pour moi. Le cancer c'est la mort, donc du coup on pense à la famille et à la vie... Et dans ma tête ce n'étais pas ça... Les jours d'après on réfléchit, on réalise après. Le jour après l'annonce, je suis allée au travail normalement, j'ai raconté ce qui m'arrivait et on m'a dit : « Tu es folle ? Pourquoi tu n'es pas restée à la maison ? » Mais pour moi c'était normal d'aller travailler, je ne me rendais pas compte. Mais j'ai vraiment compris ce qu'il se passait au moment de la chimio avec la chute des cheveux, etc. Là ça a été le trou noir.

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

J'ai pris le téléphone, j'ai appelé mon mari et je lui ai dit : « J'ai quelque chose à te dire, mais ne t'inquiète pas, c'est une petite tumeur ». Mais c'était comme si j'étais soûle. Dans ma tête il n'y avait rien et mille questions en même temps : « Pourquoi elle est parti ? Où est ma voiture ?... ».

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

Je ne sais pas. Dix avant, on m'a enlevé un petit fibrome à l'autre sein et donc je faisais déjà beaucoup de contrôles même si j'étais jeune. J'étais allée chez mon gynéco un mois avant de trouver la boule et il n'avait rien senti... Donc quand il m'a envoyé à la consultation à la maternité pour moi c'était peut-être un autre petit fibrome....

Quelle est/était votre vision du cancer ?

On entend beaucoup parler du cancer. On trouve ça horrible quand ça touche des gens qu'on connaît. Mais c'est différent quand c'est nous que ça touche, avant, ça nous passe un peu au-dessus. Je ne peux pas dire que ma vision a changé, ça reste une maladie très grave qui peut mener à la mort. Mais par exemple ça m'a obligé à m'informer, à apprendre...

Le fait de vous informer, vous a-t-il rassuré ?

Oui.

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Non, c'est passé. J'ai plus l'image de la chimiothérapie, ça m'a choqué les traitements que j'ai fait... j'ai subis deux opérations... J'en ai gardé des séquelles, j'ai des problèmes de bras, d'épaule...

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Ce qu'il m'a manqué c'est d'avoir quelqu'un à côté de moi. Ça permet que quelqu'un écoute ce que le médecin a à nous dire et d'avoir un peu de soulagement aussi. Restez un petit moment, discuter... même si ça prend une heure... Redonner espoir... Mais pas cette chose froide que j'ai reçue. Avec tous ces petits mots, je serais peut-être rentrée chez moi tranquille.

Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Être à l'écoute, répondre clairement aux questions.

ANNEXE 8 : ENTRETIEN DE MME FRANCINE F.

GENERAL

En quelle année vous a-t-on annoncé que vous aviez un cancer du sein ?

C'était en décembre dernier. J'ai fait une mammographie de routine, j'ai été convoquée par la fondation de dépistage comme d'habitude... et 15 jours plus tard j'ai reçu une convocation disant qu'il y avait quelque chose de pas normal. Ensuite mon gynécologue m'a envoyée faire une biopsie et une échographie à l'Hôpital de la Tour, et il est parti en vacances. Quand il a appris le résultat, il m'a téléphoné et il ne voulait pas me dire... Il disait : « Il faut prendre tout de suite rendez-vous à la maternité... ». « Mais qu'est ce que j'ai ? » Il ne voulait toujours pas me le dire. Alors j'ai dit : « Est-ce que j'ai un cancer ? ». « Oui ». Voilà comment ça c'est passé. Ensuite je suis allée à l'hôpital. J'ai vu mon chirurgien. Il manque tout autant de psychologie. La première fois qu'il m'a vue il m'a dit qu'il allait m'amputer le sein...

Qui vous l'a annoncé ?

Mon gynécologue.

ENVIRONNEMENT

Dans quel endroit a eu lieu l'annonce ?

Au téléphone, j'étais chez moi, dans mon salon.

Etiez-vous assise ?

Oui.

Combien de temps a duré votre consultation ?

Environ dix minutes.

Etiez-vous accompagnée ? Si oui, par qui ?

Non.

Si oui, en quoi cela vous a aidé d'être accompagnée ? Si non, aurait-il été mieux d'avoir une personne proche à vos côtés ? En quoi cela aurait pu vous aider ?

Juste après j'ai téléphoné à une amie parce que j'avais besoin de parler, mais je ne sais pas si sa présence aurait changé les choses...

RELATION AVEC LE MEDECIN

Comment s'est pris-e le médecin pour vous l'annoncer ?

Cf. ci-dessus

Avez-vous senti une gêne chez le médecin ?

Oui.

Avez-vous pu lui poser des questions ?

Non, sur le moment je n'en avais pas...

Le médecin, vous a-t-il/elle posé des questions sur votre situation familiale, professionnelle, économique ?

Non, rien.

Le médecin, s'est-il/elle soucié de ce que vous alliez faire après la consultation ?

Non, je n'ai plus eu de nouvelles.

Le médecin vous a-t-il/elle proposé une autre consultation ?

Oui, au cas où j'avais besoin d'aide...

Le médecin vous a-t-il/elle donné un moyen de le/la contacter facilement, si nécessaire, les jours suivants ?

Oui, il m'a laissé un numéro, mais je n'ai jamais appelé.

Vous a-t-il/elle informée de l'existence de certaines associations de patientes. Ligues ou autres organismes pouvant vous aider ?

Non, j'ai reçu des brochures à la maternité mais franchement, une personne qui vient vous parler c'est mieux... Les brochures, on les regarde à peine...

VECU

Comment avez-vous vécu l'annonce de ce cancer ?

J'étais en état de choc jusque deux semaines après l'annonce... On se dit : «Ce n'est pas possible, ce n'est pas moi... ». Je n'avais jamais mis les pieds dans un hôpital avant, même pas pour rendre visite à quelqu'un. On a vraiment du mal à réaliser, c'est abstrait. J'étais un peu comme un chêne avant ça.

Qu'avez-vous ressenti sur le moment – physiquement, émotionnellement,... ?

J'ai pleuré, les jours d'après aussi... Ce qu'on ressent c'est du désarroi... J'avais un peu l'impression d'être en dehors de moi-même, de voir une autre personne pleurer, etc.

Quelles ont été vos premières pensées, vos premières réactions ? Les jours d'après ?

« Ouf, j'ai élevé mes enfants ! ». J'en ai deux, un garçon et une fille et ils ont 38 et 37 ans.

Qu'avez-vous fait immédiatement après la consultation, les jours d'après ?

J'ai téléphoné à mon ex-mari et à une amie pour chercher du soutien. Les jours suivants, je l'ai raconté à tout le monde pour me convaincre de ce qu'il m'arrivait. En plus, j'avais 4 jours d'exams complémentaires à faire et là j'étais obnubilée par les métastases, j'étais sûre d'en avoir. Et pour moi, les métastases c'était la mort... J'ai pétié un plomb... Par la suite j'ai eu des problèmes cardiaques et j'ai même demandé à mon cardiologue si mon cancer du sein m'avait « brisé le cœur »... Il a trouvé intéressant, mais il m'a dit qu'il n'avait pas le temps d'y répondre... j'étais déjà arrivée en retard à sa consultation... Dans ma tête, j'allais mourir et je ne pouvais rien envisager d'autre. Heureusement que j'ai un ami qui c'est rendu compte que ça n'allait pas du tout et qui a insisté pour dormir chez moi et m'accompagner le jour où il fallait aller chercher le résultat des métastases... Parce que j'étais inconsciente, j'allais y retourner seule... En plus on voulait me faire commencer la chimio tout de suite, mais c'était trop tôt pour moi, je n'étais pas prête... On m'a mis sous le nez des protocoles de traitements incompréhensibles... À la fin, on tire au sort les traitements et on laisse faire les autres... On a besoin d'informations et, pour l'avoir, il nous faut du temps... J'ai repoussé ma chimio d'une semaine et ça m'a donné le sentiment de reprendre le contrôle de la situation et de ma vie... Un jour, je suis allée à mon cours de yoga, c'était la première fois après l'annonce et pendant la méditation, j'ai entendu une petite voix, ça venait de mon ventre, et elle m'a dit : « Tu vas vivre »... J'ai commencé à reprendre le contrôle... Ça m'a aussi permis de découvrir le soutien des autres, les amis, la famille, c'est important dans ces moments-là.

Saviez-vous à l'avance que le médecin allait vous annoncer un cancer ?

Je m'y attendais un peu, oui. J'avais aussi demandé au radiologue s'il y avait quelque chose, mais il m'a dit qu'il n'avait pas le droit de me dire quoique ce soit...

Quelle est/était votre vision du cancer ?

C'était une maladie terrible et mortelle POUR LES AUTRES... Maintenant, j'ai l'impression que c'est une épidémie... Mais en ce qui me concerne, je trouve que je m'en tire plutôt bien, il a toujours pire que nous.

Est-ce que le moment de l'annonce vous revient régulièrement à l'esprit ?

Je n'oublierai jamais, mais je ne suis pas hantée par ce moment, je ne ressens aucune haine envers le médecin. J'ai digéré.

PROPOSITIONS

Auriez-vous des conseils concernant l'annonce d'un cancer à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine?

Faites au moins une année de psychologie... Je me sens entre de bonnes mains, les médecins sont très compétents, mais ils nous donnent l'impression d'être des souris blanches... Selon les patientes, il faut aussi éviter le jargon médical, les termes techniques. Il faut montrer plus d'intérêt pour les êtres humains...

Auriez-vous d'autres conseils à donner aux médecins, aux étudiant-e-s en Médecine ?

Ce serait plus agréable pour tout le monde si vous pouviez relire les dossiers... On nous pose 15 fois les mêmes questions... C'est insupportable...

ANNEXE 9 : ENTRETIEN DU PROF SUSANNE KEISER

Y a-t-il plusieurs types de personnalités face à l'annonce du diagnostic ?

Oui, ce n'est pas forcément les types de personnalités classiques (introversion, extraversion, neurotisme, ...) qui nous intéressent ici, mais plutôt les personnes dites "monitoring" et "blunter", selon la théorie de Miller⁹. Le concept de « coping » entre en jeu aussi. Autrement dit, c'est l'ensemble des processus qu'un individu interpose entre lui et un événement éprouvant, afin d'en maîtriser ou diminuer l'impact sur son bien-être physique et psychique. Le problème, c'est que cet événement, l'annonce du diagnostic, est une source de stress que l'on ne peut contrôler (on ne peut pas changer le diagnostic). Deux réactions s'opposent alors.

La femme dite « monitoring », pour diminuer son stress, va rechercher de l'information. Prenons l'exemple d'une femme ayant eu des doutes au moment de sa mammographie. Elle aura, au moment du diagnostic, déjà consulté Internet pour y trouver toutes sortes d'informations sur le cancer du sein.

Une femme, au contraire, dite « blunter », cherchera à tout prix à ignorer ce qui lui arrive. Elle va chercher à se distraire, nier, pour ne pas voir la réalité en face. C'est sa façon de diminuer son stress.

Faut-il adapter l'annonce en fonction de ces différentes personnalités ou au contraire une réaction universelle ?

Le problème est que face à une femme « blunter », l'attitude serait de ne rien dire pour ne pas l'angoisser. Or, cela n'est pas rationnel. De plus, on ne peut pas faire un test de personnalité avant de donner un diagnostic. Le médecin qui est confronté à la situation ne connaît pas la personnalité de la patiente.

Je dirais que globalement, le médecin doit rester très sensible à la réaction de la personne et s'adapter. Si la femme qui est en face de lui a comme réaction première de nier la situation, il faut essayer de la revoir, de discuter des traitements lors d'un autre entretien, et de lui dire qu'on reste à sa disposition.

Quels conseils donneriez-vous pour faire une « bonne » annonce ?

Il faut que le médecin comprenne le processus intérieur de la femme, elle doit d'abord comprendre ce qu'il se passe. Pour l'annonce, elle-même il n'existe pas vraiment de technique à mon avis... Il faut de l'empathie, laisser le temps, parler de la peur, de l'image du corps, mais surtout, donner de l'espoir...Le médecin doit être sensible et ne pas réagir de façon automatique, mais il doit respecter la réaction individuelle de chaque patiente. Une technique serait de faire des pauses, de prendre le temps de laisser la patiente s'exprimer et vivre ses émotions. Le risque pour le médecin serait de dire : «Voilà, vous êtes malade et maintenant pour vous guérir nous allons faire ça, ça et ça... ». Le médecin n'est

pas à l'aise dans des situations incontrôlables, il se réfugie dans ce qu'il sait faire, mais dans ces situations, il est plus important de prendre le temps d'écouter la femme, de parler de la peur... d'avouer qu'il est touché par le fait de devoir faire cette annonce. Cependant, avouer sa peur serait envisageable si la patiente en face de lui est prête à recevoir cette confiance. D'où la nécessité de s'adapter à la personne en face de nous. Certaines patientes préfèrent l'image du médecin « petit Dieu ». Dans ce cas-là, le fait d'avouer la peur est peut-être moins adapté.

Il faut également rester ouvert aux changements, il ne faut pas catégoriser les gens et continuer à les traiter de la même façon selon leur catégorie, la situation est quand même plus complexe. Les émotions changent. Le médecin se trouve confronté à d'autres problèmes, ses propres émotions : une balance entre l'empathie envers la patiente, la véracité de l'information et le fait de devoir toujours donner l'espoir.

ANNEXE 10 : ENTRETIEN DE MME MOREL

Décrivez-nous votre rôle.

Infirmière Référente pour le cancer du sein, ma fonction a été mise en place en avril 2005, nous n'avons donc qu'une année d'expérience. En 2001, les HUG ont lancé un programme de soin « Cancer du Sein ».

Depuis, plusieurs choses ont été créées : la COSP (proposition de traitement lors d'une réunion interdisciplinaire), la BSA (bilan de sénologie accéléré : ou l'échographie est faites en meme temps que la biopsie), et le poste d'infirmière référente qui n'a été mis en place que l'année dernière pour des raisons d'organisation.

Dans mon travail, il y a deux aspects. Tout d'abord, il y a la coordination et la liaison entre les équipes. En effet, je travaille, avec les unités de sénologie, de chirurgie, de chimiothérapie, de radiothérapie et l'unité de reconstruction du sein. Je m'occupe du circuit du dossier et des radiographies qui l'accompagnent, j'informe le personnel soignant sur la prise en charge, fais régulièrement un état des lieux des difficultés rencontrées et propose des solutions en cas de problème en concertation avec les équipes. Le but est donc d'optimiser le réseau de soins en « intra HUG » et dans le lien avec l'extérieur.

Le deuxième aspect de mon travail concerne les patientes. Toute patiente ayant un cancer du sein qui a un premier contact avec les HUG doit être en mesure de me rencontrer et je vais la suivre, si elle le souhaite, à travers toutes les étapes de sa prise en charge (chimio, radio, chirurgie...). Le but avec les patientes est d'assurer un

suivi continu de la prise en charge, de leur apporter un soutien, de voir si elles ont des

problèmes sociaux, de leur apporter des réponses et les mettre en contact avec des associations de patientes, psychologues, assistantes sociales, si elles en ont besoin. Il y a une discussion avec la patiente sur ce que je peux lui apporter. Il existe des infirmières qui sont référentes pour la patiente au moment de l'annonce de diagnostic (les deux infirmières qui travaillent dans l'unité de sénologie), mon rôle est d'assurer un suivi, être quelqu'un qui connaît l'histoire de la patiente du début à la fin. Par exemple, cela peut éviter à la patiente de ré-expliquer tout son parcours.

Dans quelles situations êtes-vous appelée ?

Mon rôle est négocié avec chaque équipe soignante, au moment de l'annonce du diagnostic. Je réfléchis avec mes collègues au moment le plus propice à ma rencontre avec les patientes. Juste après l'annonce, l'état émotionnel qui suit ne leur permet pas « d'écouter encore ». Donc plus tard, lors de ma première rencontre avec elles qui intervient après l'ensemble des consultations avec les médecins (sénologue, anesthésistes, etc.), je leur explique mon rôle : les accompagner tout au long de leur parcours thérapeutiques, les aider à s'y orienter. Je leur laisse mes coordonnées s'il leur manque des informations ou si elles ressentent le besoin de parler. Les patientes restent libres de me rappeler. Une étape obligatoire auprès des patientes est le moment de la chirurgie. Le travail est fait avec deux équipes de chirurgie. C'est l'occasion d'une deuxième rencontre avec la patiente après celle de l'étape « annonce du diagnostic », mon

rôle étant un filet de sécurité, je suis là pour être sûr que notre organisation des soins ne laisse rien **oublier** dans la prise en charge. Certaines patientes ne vont pas parler de leurs problèmes d'elles-mêmes et il est essentiel de les rencontrer. Je suis disponible sur appel de la patiente ou d'un soignant.

Quand commence votre prise en charge ?

Actuellement, la prise en charge commence donc au moment de l'annonce du diagnostic, après discussion avec mes collègues (médecins, infirmières) du moment où la patiente sera le plus apte à me recevoir. Nous nous orientons vers une première rencontre systématique avec la patiente dès septembre. La fin de la prise en charge diffère selon les cas. Je discute actuellement avec mes collègues de la mise en place d' « une clôture » de la prise en charge qui existe déjà, mais qui se fait au cas par cas.

Racontez-nous votre vécu !

En début d'année, un diagnostic a été annoncé dans un couloir. Il est arrivé aussi que cela se passe dans une chambre à deux lits et que la voisine soit présente au moment de l'annonce. Je crois malheureusement que cela continuera d'arriver encore. Il y a quelque chose à changer dans notre organisation des soins, et la difficulté est de faire avancer les choses. Pour changer un élément dans le système, c'est l'ensemble d'une équipe qui doit être informée, il faut que tout le monde soit d'accord, trouver les moyens... pleins d'aspects administratifs qui à chaque fois repoussent l'échéance. Il nous faut des appuis, l'appui des médecins, celui des infirmières qui sont là à chaque étape de soins et, bien sûr, cela prend du temps... Il existe une certaine lourdeur dans l'hôpital propre à une grande structure, c'est un travail de fourmis.

Décrivez-nous ce que vous voyez chez les patientes et chez les soignants (toujours en relation avec l'annonce du diagnostic).

Par rapport à l'annonce du diagnostic, mon rôle est de rencontrer les patientes et de reprendre « à froid » ce qu'elles ont vécu. Les voir juste après la consultation n'est pas forcément idéal, car elles sont souvent dans un état émotionnel où elles ne peuvent plus recevoir d'information, donc je leur donne un autre rendez-vous. À ce moment-là, je reprends avec elles l'entretien, comment elles l'ont vécu, ce qu'elles en ont compris et je leur explique comment va se passer la suite. Ça ne sert à rien de donner trop d'informations au moment de l'annonce, on devrait faire plutôt du « débriefing émotionnel ». Ce qui ressort aussi c'est que les patientes ont besoin d'un temps d'écoute de la part des médecins et du personnel soignant au moment de l'annonce et tout au long de la prise en charge, ce qui ne se fait pas toujours pour diverses raisons, parce que les médecins sont surbookés entre autres.

En ce qui concerne les médecins, et pour tout autre soignant, la formation est une chose et la personnalité une autre. Il y a des médecins qui restent assez distants, assez froids, qui au moment de la consultation utilisent un jargon médical qui ne sera pas compréhensible pour la patiente, une manière de se protéger. Et puis il y a ceux qui donnent une information simple, qui émotionnellement sont disponibles, et qui écoutent la patiente. Cela reste variable au niveau de l'attitude du soignant. Il apparaît toutefois que la seconde attitude est plus appréciée par les patientes, en général.

Existe-t-il un lien entre la prise en charge dans le réseau hospitalier et dans le réseau extrahospitalier des femmes atteintes de cancer du sein ?

Je dirais que le lien s'est fait beaucoup plus vite avec le réseau extérieur. J'ai connu le Dr Christine Bouchardy (Registre des Tumeurs), et Madame Angela Grezet (Coordinatrice l'Association Savoir Patient), j'ai rencontré des bénévoles d'associations par exemple. Mon rôle a été de les contacter, de leur présenter mon travail et de demander leur expertise. Je travaille au maximum avec les associations. Je guide les patientes vers les associations et au besoin aussi leurs proches pour lesquels il existe également des groupes de soutien.

Les femmes qui arrivent dans votre service ont-elles déjà un diagnostic ou une suspicion de diagnostic, comment se passe votre prise en charge dans chacun des deux cas ?

Les patientes qui arrivent de la ville ont soit un diagnostic qui a déjà été posé, soit elles viennent chercher ici un diagnostic. La patiente s'auto-palpe un nodule, consulte son gynécologue, le gynécologue l'envoie ici, on va faire l'échographie, la ponction et l'analyse des résultats. Dans le cas où la patiente arrive avec ses résultats en main, le dossier de la patiente est présenté à la COSP et un traitement lui est proposé. Dans les proportions, 60 % des femmes arrivent ici avec leurs résultats.

Ici nous avons un radiologue spécialisé, responsable en radiologie oncologique qui s'occupe du BSA (bilan de sénologie accéléré) et qui pratique les échographies et les ponction de sein conduisant à la pose du diagnostic.

Les patientes-vous font-elles part de leur rétrospective de leur annonce de diagnostic ?

Oui, par exemple, une patiente est venue me voir une semaine après l'annonce et je lui ai demandé ce qu'elle avait compris de son diagnostic. Il ne lui restait qu'un seul mot : chimiothérapie. Elle était incapable de me redire ce que lui avait dit le médecin. Dans ce cas-là, on doit tout refaire.

Qu'avez-vous reçu comme formation concernant l'annonce du diagnostic ?

Je dois dire que pour ma part, je ne suis pas présente au moment de l'annonce, mais j'ai une formation universitaire en psychologie de l'adulte, j'ai participé à des stages et à des projets dans le secteur social. Mon cursus personnel avant d'être infirmière, me permet d'avoir un bagage utile pour ce genre de situation. Mais au niveau infirmier, je n'ai pas reçu de formation.

Pensez-vous qu'il est nécessaire pour le personnel soignant de recevoir une formation spécifique à ce sujet ?

Alors oui, peut-être pas spécifiquement pour l'annonce du diagnostic, je dirais les situations émotionnelles difficiles. Dans le cas du cancer du sein, les infirmières voient la patiente dans la foulée des consultations, il serait bénéfique qu'elles aient des outils à ce moment-là pour bien affronter la situation. Il se peut aussi qu'elles soient présentes au moment de l'annonce. Mais à ma connaissance, il n'y a rien qui ce fait au niveau de la formation.

Y a-t-il déjà quelque chose mis en place ?

Il y a une ou deux journées consacrées aux situations difficiles, mais ce n'est pas ciblé sur l'annonce du diagnostic.

Que proposeriez-vous ?

Au niveau infirmier, il est important qu'il y ait un travail de soutien à toutes les étapes. Il est possible qu'une patiente qui ressent une angoisse au moment de l'annonce va la conserver tout au long de la prise en charge.

Au niveau interne, une infirmière travaillant à la maternité des HUG, a élaboré avec un médecin sénologue une journée de formation destinée au personnel soignant ou autre. Le but de cette formation est d'aider les soignants à mettre à jour leurs connaissances sur la prise en charge des patientes ayant un cancer du sein. C'est une solution interne qui a été trouvée et qui devrait commencer l'année prochaine. Au niveau externe, il faudrait donner davantage la possibilité aux infirmières de se former.

Quels conseils donneriez-vous aux étudiants ?

Il faudrait consacrer plus de temps à la formation sur la mise en situation, mettre en place des interactions, des cours. L'idée est de se sensibiliser tout au long de la formation, mais une autre dimension entre en jeu : la sensibilité personnelle. Il faut peut-être se tenir informé soi-même. Une collègue infirmière m'a parlé récemment de la Théorie de Pars qui vous aide à poser les quatre questions suivantes à la patiente :

1. En quoi puis-je vous être utile ?
2. Comment c'est pour vous ?
3. Voulez-vous m'en dire plus ?
4. Comment ce serait si... ?

Plus on est simple dans les questions et plus on est à l'écoute. Avec les années, est-ce que notre oreille, notre écoute change ? Pour ne pas perdre notre professionnalisme il faut garder l'ouverture d'esprit et d'écoute.

Et aux médecins ?

Je dirais la même chose... Vous avez aussi un boulot assez prenant. Enchaîner bloc opératoire, consultations... L'important est de laisser un temps d'écoute, mais l'activité soutenue du médecin ne s'y prête peut-être pas. Il faut être dans un état plutôt serein pour pouvoir rencontrer les patientes. Je me demande si avec les années, les médecins ne tombent pas dans une routine, je n'ai pas encore la réponse. La tendance qui se dégage c'est que les consultations se passent mal avec certains médecins, et c'est plutôt une question de personnalité,...

ANNEXE 11 : ENTRETIEN AVEC Dr CAMPICHE

ENVIRONNEMENT

Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?

Non, de toute façon ma secrétaire filtrait...

*Demandez-vous systématiquement à ne pas être dérangé ? Oui
Gardez-vous votre blouse ?*

J'ai toujours porté ma blouse... Cela posait le rôle, ce qui me permettait d'aller plus loin... Puisque les marques étaient posées, cela me permettait d'être presque plus affectif.

Dans quel endroit a lieu l'annonce ?

Toujours dans mon cabinet.

Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?

Jamais. Une autre chose à laquelle je tenais beaucoup, c'était qu'il y ait le moins de délai d'attente. J'essayais d'avoir les résultats et de voir la patiente au plus vite...

Etes-vous proche de la patiente ou derrière votre bureau ?

Oui, mais un bureau étroit qui permettait de toucher les gens si j'en ressentais le besoin. Il y a les gens qui se reculent sur leur chaise quand ils vont mal et d'autres qui s'approchent, et là on peut les toucher.

Est-ce que la patiente est assise ?

Oui.

Vous-même êtes-vous assis ?

Oui.

Combien dure une consultation ?

Au début de ma carrière j'avais très peu de temps, 20-25 minutes, à la fin c'était plutôt 30-35 minutes. Si l'on connaît les gens, leur famille, il y a plus de choses à dire...

Si on ne connaît pas la personne ne faudrait-il pas lui poser des questions ?

Je ne sais pas, il vaudrait peut-être mieux le faire lors d'une autre consultation... Quand on annonce à une femme un cancer, elle ne voit pas tout le reste... Elle

est en état de choc... Il faut faire passer les informations au bon moment... Tout dépend de l'état de la patiente.

Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

Le simple fait de dire ça, ce n'est pas un peu comme donner le diagnostic ? Moi je ne le ferais pas, pour de nombreuses raisons dont une est qu'il y a des femmes qui veulent le cacher et qui y arrivent...

TECHNIQUE D'ENTRETIEN

De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?

Je ne suis pas pour le fait de tourner autour du pot... Il faut que les gens sachent la réalité pour prendre les bonnes décisions... Quand je me suis installé, on n'annonçait même pas les diagnostics de cancer. Pour un cancer du côlon, on disait qu'il y avait une inflammation du côlon et qu'il fallait en enlever un bout... Je viens de loin... En général, je l'annonçais de façon directe et ensuite on discutait...

Est-ce que vous fractionnez l'information ?

Je savais que c'était un tel choc, que je ne donnais que ce qui était vraiment utile dans l'immédiat... Mais là où j'étais peut-être un peu « faux jeton » c'est que je valorisais énormément le traitement pour que ce ne soit pas : « cancer = mort ». Des fois je disais : « Mais vous savez, ce n'est pas parce que vous avez ça que vous allez mourir ». Il faut donner un cadre aux gens, ne pas les laisser dans une sorte de flottement...

Proposez-vous une deuxième consultation, par exemple le lendemain ?

Dans les 48h les gens revenaient. C'est moi qui le proposais systématiquement, parfois même le lendemain.

Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?

Non, pour plusieurs raisons :

- Elles n'existaient pas.
- Je pensais être capable de faire le soutien psychologique.
- Trouver un psy disponible en 24h, ce n'est pas possible.

Mais j'espère avoir pu donner le soutien psychologique nécessaire.

Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?

Non, j'ai observé mes supérieurs, mais c'était tellement des contres exemples que j'ai plutôt appris ce qu'il ne fallait pas faire.

Auriez-vous aimé en recevoir une ?

Oui, c'est fondamental. On est tout le temps reporté à ça et on est très malheureux quand on rate son coup... Il y a des réactions terribles...

Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur ?

Je crois qu'il faudrait introduire des cours de psychologie et des approches comportementales uniquement : des jeux de rôles, etc. Il faut évidemment commencer par les consultations « normales ». Il y a autre chose aussi, il y a ceux qui en deuxième année savent déjà, qui ont ça dans le sang, et qui instinctivement font juste. Et d'autres qui ne savent pas et quand on les revoit à la fin de la 6^e année, ils font encore plus faux... Je crois que si on n'a pas un minimum de « sens de l'autre », l'enseignement passe mal.

L'enseignement ne serait donc pas utile pour vous ?

Alors non. Ça peut en tout cas faire prendre conscience que le problème existe. Cela donne des références quand les gens se trouvent dans des situations difficiles. Et je pense que d'avoir quelques notions de base aide le médecin à se sentir rassuré. Et ça peut ouvrir les yeux... Mais il y a quand même ceux chez qui ça ne passera jamais... Il faudrait peut-être faire des tests psychologiques aux étudiants et les orienter vers les branches de la médecine qui sont faites pour eux...

Avez-vous lu des livres sur le sujet ?

Sur le sujet lui-même non, mais j'ai fait beaucoup de lecture en psychologie.

Est-ce que vous en parlez avec vos collègues ?

Oui, informellement... Cela permet d'avoir un feedback et de se décharger.

Donnez-vous un numéro de téléphone, lequel ?

J'ai eu un des premiers portables, il pesait 30kg... Tous mes patients en période difficile ont eu mon numéro de téléphone, c'était indispensable... Je n'ai eu aucun suicide d'adolescent de toute ma carrière, et pourtant j'en ai passé des demi-heures au téléphone avec des types au bord d'un pont... Ma femme n'était pas très contente, mais ça fait 42 ans qu'on est ensemble...

VECU

Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?

Je ne me suis jamais pris la tension et le pouls à ce moment-là, mais ils devaient être élevés. Ce sont des moments très désagréables, mais ce sont aussi des moments exceptionnels : les personnalités se dévoilent et on ne peut plus tricher. On est dans l'authentique parfait. On découvre des gens exceptionnels... Donc à la fois je trouvais ça émouvant, et je n'aimais pas, mais en même

temps je trouvais qu'on avait une récompense aussi : on a réussi le triple saut périlleux arrière...

Ressentez-vous des émotions particulières (angoisse, colère,...) ?

Émotionnellement, c'est terrible, mais en général je me prévois du temps après cette consultation pour récupérer aussi... Parce qu'il ne faudrait pas s'en prendre avec le patient suivant... On pourrait minimiser ses plaintes. Je suis triste quand même, un cancer c'est une petite mort... Je suis quelqu'un d'angoissé, mais je ne le communique pas, je le contrôle...

Que faites-vous si la patiente pleure ?

Je lui dis qu'elle a le droit de pleurer... Je ne fais pas comme les vieux gynécologues : « Madame, ne pleurez pas, ne faites pas l'enfant ! ».

Quel est votre point de vue sur le cancer, la mort ?

Si l'on choisit ce métier, c'est qu'il y a une bonne raison : on a à la base une certaine angoisse de la mort, un peu plus que les autres. On a une certaine sensibilité que n'ont pas les autres, eux ils sont immortels. J'ai une filleule qui est infirmière qui m'a dit un jour : « Je sais que je ne suis pas immortelle, que je vais mourir un jour... peut-être. ». On est attiré par la maladie un peu pour conjurer le mauvais sort. Mais ça me révolte toujours autant, je trouve ça inacceptable... Mais de voir la réalité des autres m'a beaucoup appris, cela m'a appris à vivre... Pour le cancer lui-même, je le vois plus comme une autre maladie, mais qui a plus de chances d'issue mortelle. On meurt plus de maladies cardiaques que de cancer... Je n'ai jamais fait vraiment de différences entre le cancer et d'autres maladies.

Avez-vous déjà menti ou évité le sujet ?

Si cela m'est arrivé, c'est très rare, mais c'était des mensonges partiels parce qu'avant on n'avait pas tous les moyens que l'on a aujourd'hui et il y avait beaucoup de choses qu'on ne savait pas. Mais je n'ai jamais annoncé quelque chose dont je n'étais pas sûr.

Avez-vous déjà envoyé votre patiente chez un collègue ?

Non, je me serais senti très coupable, j'aurais eu de la peine à me regarder dans une glace après...

Vous êtes vous senti démuni ?

On n'a pas les bonnes solutions, on a toujours les moins mauvaises... Donc on est toujours un peu démuni... On a peur de dire la phrase qu'il ne faut pas dire... En plus on fait des lapsus... c'est affreux... Mais totalement démuni non, parce que vous avez un minimum de communication humaine. D'être là et parler, d'être humain à être humain, c'est déjà quelque chose... C'est un peu gonflé, mais je me sentais assez fort dans ces situations...

Y a-t-il une histoire où vous vous êtes plus impliqué, pourquoi ?

Hier, ma femme était chez son ophtalmologue et elle l'a vu annoncer à une femme un cancer du sein au téléphone et en minimisant la chose en plus.... Apparemment, c'était une amie à lui et c'est pour cette raison que c'est lui qui lui a annoncé. Ma femme est sortie en me disant : « C'est une vrai brute ! »

ANNEXE 12 : ENTRETIEN AVEC Dr VLASTOS

ENVIRONNEMENT

Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?

Malheureusement, je ne peux pas éteindre mon bip, c'est la plus mauvaise invention après le téléphone portable. On essaie quand même d'y répondre le plus vite possible, le secrétariat fait déjà le tri pour nous, mais il peut y avoir de vraies urgences. Cela peut arriver que ça tombe mal, pendant une annonce de diagnostic, mais c'est rare. Mais rien ne nous empêche de laisser passer quelques bip si on est dans un moment de la consultation qui le demande. Dans un monde idéal, si je pouvais donner mon bip, je le donnerais. J'essaie d'éteindre mon téléphone, oui.

Demandez-vous systématiquement à ne pas être dérangé ?

Oui, souvent on est en consultation avec une infirmière spécialisée en oncologie et c'est elle qui gère un peu ce qu'il se passe, par exemple si quelqu'un vient frapper à la porte...

Gardez-vous votre blouse ?

Oui, c'est comme la cravate, c'est quelque chose que j'ai appris aux Etats-Unis : pour faire de la cancérologie, il faut être rigide. Cela permet aux patients de se rattacher à quelque chose de sérieux.

Dans quel endroit a lieu l'annonce ?

Dans nos salles de consultation adéquates, assez intimes. Cela nous permet d'avoir un contact yeux dans les yeux, d'être proche avec la patiente.

Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?

Non, même si la personne m'appelle dix fois au téléphone, je lui dis : « Non, je ne l'ai pas encore, venez me voir. » Je favorise le contact personnel.

Est-ce que la patiente est assise ?

Oui.

Vous-même êtes-vous assis ?

Oui.

Combien dure une consultation ?

Le temps qu'il faut, on peut toujours récupérer notre retard jusqu'à la fin de la journée si jamais...

Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

Moi je ne peux pas le demander, parce que parfois je découvre la patiente et je lui fais son annonce de diagnostic tout de suite, si elle veut savoir.

Dans le cas où ce n'est pas une nouvelle patiente ?

Non, je ne le fais pas, je sais que c'est quelque chose que l'on pourrait faire, mais finalement c'est à la libre interprétation de chacun... Il y a des personnes qui viennent systématiquement accompagnées, même pour quelque chose de bénin et il y en a d'autres qui veulent être toutes seules... C'est pour cela aussi que nous avons des « filets de sécurité » qui sont les infirmières spécialisées en sénologie qui restent à disposition de la patiente après la consultation. On ne donne pas une mauvaise nouvelle et en leur donnant un ticket de bus et en leur disant : « Au revoir madame, tout va bien se passer. ». Elles sont encadrées.

TECHNIQUE D'ENTRETIEN

De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?

J'essaie de lui apporter les choses de la manière la plus douce possible. Quand les patientes arrivent chez moi, il y a deux cas de figure, soit elles ont juste fait les examens et elles viennent chercher un résultat, soit c'est leur gynécologue qui les envoie, et dans ce cas-là on peut parler d'une re-annonce. Ce dernier cas de figure est un peu plus problématique, parce que le médecin qui envoie la patiente lui a déjà dit des choses qui ne sont ni justes, ni fausses, mais que lui jugeait être justes.

Est-ce que vous fractionnez l'information ?

Si c'est une dame que j'ai déjà vu, si je me doutais à la palpation que c'était un cancer et que j'avais juste besoin d'une confirmation histologique, j'essaie de lui amener les choses déjà avant en lui disant que c'est suspect... Elle s'attend déjà un peu au diagnostic de cancer quand elle vient me voir. Deuxième cas de figure, il y a la femme qui débarque de nul part, on lui trouve quelque chose et c'est évident que c'est un cancer. Mais on ne va pas lui dire comme ça tout d'un coup, donc ce que je fais personnellement, c'est que je la prépare progressivement pour qu'elle arrive le plus tranquillement possible au diagnostic. Concrètement, cela signifie que je la vois deux ou trois fois, s'il le faut.

Proposez-vous une deuxième consultation, par exemple le lendemain ?

Oui, je reste à disposition. Je ne le fais pas d'office, si la patiente a tout compris, je ne vais plus la voir jusqu'à l'opération, ça ne sert à rien de lui faire faire des allers-retours.

Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?

Notre but, à l'hôpital, est de ne pas psychiatriser, ne pas faire une sorte de « package » : « Vous avez un cancer, vous allez être opérée, vous allez voir un psychiatre... ». Alors on sélectionne, si on pense que la patiente en a besoin, on peut le faire au moment de l'annonce, mais aussi à d'autres moments, en cours de traitement par exemple.

Ligues, associations ?

Nous les proposons après l'intervention chirurgicale. Mais pas d'emblée, il faut donner l'information au fur et à mesure pour ne pas les submerger.

Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?

J'ai suivi des séminaires durant ma formation de gynécologie, j'ai vu faire des patrons... Mais surtout, j'ai travaillé aux USA dans le plus grand centre anti-cancer et là j'ai eu l'occasion d'être en contact avec des sommités de l'oncologie. Et on se laisse influencer par ce qu'on voit. Je suis allé à Paris aussi, donc j'ai une approche américaine et française...

Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur ?

Je pense qu'il faut avoir des concepts, il faut apprendre les recettes pendant ses études de médecine. Les cours avec acteur sont très bien. Je pense qu'il y a une certaine sensibilité à acquérir au cours de ses études. Dans les études de médecines il y a trois choses :

- Le savoir.
- Le savoir-faire (gestes techniques).
- Le savoir être (communication).

Tout le monde doit avoir la base, ensuite selon la spécialité que l'on choisit les annonces de mauvaises nouvelles peuvent être différentes, mais annoncées à une grand-mère qu'elle a la grippe ça peut être dramatique aussi... Je pense que c'est quelque chose qui peut s'apprendre, mais il faut être confronté à beaucoup de gens et à beaucoup de situations... Dans le centre anti-cancer aux Etats-Unis, dont je vous parlais tout à l'heure, il y avait 3000 nouveaux cas de cancer du sein par an, il pouvait arriver qu'en une journée j'en vois dix. Alors j'ai été exposé à des mentalités, à des personnalités différentes... Et donc, plus on est exposé, plus on sait comment se sortir de certaines situations. Il y a un phénomène de compagnonnage aussi qui est très important, on peut beaucoup apprendre en observant les autres. Après il suffit de garder ce qui nous intéresse et de les imiter. Bref, tout le monde doit recevoir un schéma, tout le monde doit être sensibilisé. Mais de trouver la recette miracle pour toutes les maladies, ce n'est pas la même chose.

Nous lui parlons de la proposition de la doctoresse Louis Simonet d'introduire des cours à ses sujets pendant les AMC.

Ce serait l'idéal, mais ça surcharge le programme, ça surcharge le nombre d'heures, il faut former des gens, il faut des gens motivés, et c'est un cercle vicieux... Les propositions sont très bonnes et il faut faire évoluer les choses : nous, nous apprenons plein de choses par cœur que vous n'apprenez plus

maintenant. De nos jours, on évolue plus sur des choses psychologiques, le savoir être, la communication... Je pense que c'est important, mais il ne faut pas partir que dans la communication. Finalement, il y a ceux qui sont bons communicateurs dès le départ. C'est comme ceux qui vont en boîte ou à la plage et qui réussissent tout de suite leur coup, et il y a ceux qui ne réussissent jamais...

L'important pour moi, c'est de connaître le notre terrain : le cabinet, nos collaborateurs, etc. et celui de la patiente, il faut la connaître un peu. Si vous savez où vous marchez, vous n'allez pas tomber. Il faut tisser un contact. Il faut être dans de bonnes conditions, dans une bonne ambiance.

Est-ce que vous en parlez avec vos collègues ?

Oui, nous avons une réunion multidisciplinaire durant laquelle on peut déjà parler de comment c'est passé l'annonce. Et puis, entre collègues, on en parle aussi... Ce n'est pas toujours facile, parfois ça ne passe pas avec quelqu'un, et parfois ça passera mieux avec quelqu'un d'autre. Cela nous permet aussi d'avoir un deuxième avis...

Avez-vous utilisé une de leur expérience ?

Non, le but est de partager quelque chose de difficile... Trouver la meilleure solution pour la patiente. C'est parfois une question de tempérament. La patiente peut rechercher quelqu'un de jeune, dynamique... Tandis que d'autre vont préférer quelqu'un de plus âgé, posé, réservé... On va essayer de trouver ce qui convient le mieux à la patiente.

Donnez-vous un numéro de téléphone, lequel ?

Oui, le téléphone du secrétariat, parce que me trouver moi, c'est difficile. Si je suis au bloc, par exemple...

VECU

Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?

L'annonce du diagnostic n'est pas un moment agréable ni pour la patiente, ni pour nous. Mais on essaie de le rendre plus humain. Au moment de l'annonce, le monde change de couleur : c'est jour/nuit... Ce ne sera jamais sympa, quoi qu'on fasse, ce ne sera jamais spontané, agréable... On ne peut pas le rendre agréable... En revanche, c'est paradoxale parce qu'il y a des gens qui voudraient qu'on soit très entourant, d'autres pas, mais nous, on ne connaît pas ces gens. Il faut être chaleureux, mais il ne faut pas être triste. Il faut être compatissant, mais il ne faut pas être pleurnichard. Il faut quand même montrer qu'on sait ce que l'on fait, que l'on sait où on va aller de façon à aller bien. Mais il faut lui dire aussi que c'est une tumeur, que c'est peut-être un cancer, qu'il y a des petits cancers qui sont très méchants, et des petits qui sont très gentils, et qu'on ne sait pas trop comment ça va aller mais que, en gros, ça va bien aller, parce que c'est un bon cancer, le cancer du sein... Il faut transmettre tout ça dans la même

annonce, parce que les patientes entendent qu'elles ont un cancer et c'est souvent synonyme de mort. Moi, pour annoncer un cancer, je vis avec mon feeling, j'essaie de voir comment la personne va réagir, comment elle est préparée, quel est le background personnel et social... De savoir comment elle le vit, ça me permet de mieux la cerner et de pouvoir faire un premier tri. Cela me permet de cibler un peu les gens, après je cible leur niveau de compréhension, parce que des fois on utilise des mots techniques que les gens ne comprennent pas. J'essaie de rendre les choses accessibles. Il y a beaucoup de paramètres qui entrent en ligne de compte qui peuvent nous aider à lui parler de façon adéquate : la provenance, l'âge, ...

Quand on pose la question directement :

Je crois que personne ne le vit bien, il faut vraiment être anosognosique pour ne pas avoir de sentiments. Si l'on a fait médecine c'est parce qu'on veut aider les gens, il y a un projet de vie, un projet de travail... C'est ce qui fait la force de la médecine. Maintenant quand on fait de la cancérologie, on est confronté à la mauvaise nouvelle tout le temps. Donc d'un côté on est obligé de se protéger, sinon on sombre dans la dépression. Il y a des patientes qui meurent, des patientes qui vont mal... Ce sont des situations émotionnelles qui sont difficiles, soit parce que vous avez déjà vécu ça avec d'autres patientes et vous savez que ça va mal tourner, soit parce qu'il a simplement des situations qui sont difficiles à vivre... Et il y a beaucoup de chose que l'on emporte avec soi... Il faut savoir faire autre chose, avoir des loisirs, prendre du recul par rapport à son métier. Cela nous permet de revenir à chaque fois combatif. Tel que vous me voyez j'ai vu cinq cancers du sein aujourd'hui et je ne suis pas déprimé parce que ça fait partie de mon métier, j'ai appris à me protéger, à mettre certaines limites. Maintenant, il y a des situations où la charge émotionnelle de la patiente, de sa famille, etc. est très forte et vous ne pouvez pas être froid et distant dans ces moments-là. Je pense néanmoins qu'il faut savoir gérer ses émotions.

Comment ?

Comme on peut... Vous savez il y a des choses qu'on prend avec soi en vacances... Ce n'est pas un moment facile, mais la patiente peut avoir un vécu difficile et nous aussi on peut avoir un vécu difficile.

Quel est votre point de vue sur le cancer, la mort ?

Les gens associent souvent cancer à mort, mais dans le cancer du sein ce n'est pas tout à fait lié. (80% des cancers du sein peuvent se soigner). Donc, c'est un avantage que l'on peut utiliser en leur disant : « Vous savez qu'il y a une femme sur dix va être opérée d'un cancer du sein, mais toutes ses femmes ne seront pas mortes . ». Ce n'est pas ce que j'utilise dans mon approche, mais dans la façon de penser. Le message, c'est que ce n'est pas un cancer qui est forcément mauvais pour tout le monde.

Quand on pose la question directement :

Je crois que c'est une question qui évolue. Dans la pratique médicale, il y a deux choses :

- La médecine (la connaissance, les moyens, les traitements, etc.) : on les fait évoluer, dans le sens où je participe à la recherche, donc je veux apporter quelque chose de nouveau, je ne suis pas juste un spectateur et j'aimerais que la maladie du cancer régresse avec ce que j'apporte. Je participe à la lutte contre le cancer. Je participe aussi dans ma pratique quotidienne, je suis présent pour mes patientes, ce n'est pas toujours évident, mais je prends le temps qui est nécessaire pour chacune.
- Nous-mêmes : en tant que personne, il y a des messages ou des choses que je fais passer, qui sont importantes pour moi. Le côté esthétique, par exemple, pour moi c'est une philosophie personnelle. J'essaie de leur apporter quelque chose, je leur donne confiance en elles... Ce sont mes valeurs.

Quelle est votre définition du cancer ?

C'est quelque chose qu'on ne choisit pas et qui peut être très délétère, qui peut être mortel... Donc autant essayer d'améliorer toute la chaîne et c'est pour cela que je m'investis dans des associations comme le groupe des patientes de l'ASAP. Je m'investis. Je ne viens pas avec ma petite sacoche, je fais mon travail et je pars. J'ai une relation forte avec mes patientes, mais c'est personnel, il y a des médecins qui prennent ce métier comme une simple pratique.

Maintenant, en ce qui concerne la mort vous pouvez le voir de deux façons :

- Tout le monde a un cancer, tout le monde va mourir.
- Vous avez un cancer, on va tout faire pour que vous soyez dans la catégorie des gens qui s'en sortent, ou qui ne meurent en tout cas pas tout de suite.

Donc soit vous déprimez, soit vous êtes un minimum positif et vous vous dites : « Voilà, je me bat contre quelque chose, je me bats contre ça, et puis la vie continue.. ». C'est une question de tempérament, moi je suis quelqu'un de positif. Mais tout ça peut changer d'un jour à l'autre, il y a toujours des situations qui sont plus difficiles...

Vous autorisez-vous à ressentir de l'émotion ?

Oui, mais je ne vais pas me mettre à pleurer avec la patiente, ce n'est pas mon rôle. Il faut se mouiller, mais il faut garder son rôle. On va être présent, lui tenir la main, la prendre dans les bras, mais je ne pleure pas avec elle. Nous ressentons aussi de l'émotion. Nous avons en face de nous une femme dont le diagnostic va lui changer la vie, le but est de le faire bien et de l'aider à prendre les virages. Moi, par exemple, j'utilise le rire souvent : je dis une grosse bêtise, ça fait rire tout le monde et on recommence parce que la situation commençait à être un peu trop chargée. Mais cela ne m'empêche pas de faire mon travail sérieusement, je suis comme ça. Il faut faire attention à ne pas être « burn-out », mais pour ça il faut faire quelque chose qui vous convient.

ANNEXE 13 : ENTRETIEN AVEC Dresse LOUIS SIMONET

ENVIRONNEMENT

Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?

Je ne réponds pas à mon bip, non. Je ne me laisse pas interrompre, ni ne permets que quelqu'un vienne m'interrompre...

Gardez-vous votre blouse ?

Dans le cadre de l'hôpital, la blouse blanche nous identifie clairement en tant que médecin. Je ne pense pas que la blouse soit un obstacle à la communication à ce moment-là...

Dans quel endroit a lieu l'annonce ?

Au lit du malade, à l'hôpital, c'est difficile de faire autrement... Dans le cas où une personne est alitée, ne peut se déplacer et se trouve dans une grande chambre, on est parfois amené à le faire en présence d'autres personnes. Le problème est qu'il n'existe pas à l'hôpital de structure nous permettant de faire autrement. Pour avoir un semblant d'intimité, je tire le rideau, tout en étant consciente qu'il n'arrête pas le son et qu'il ne faut pas parler trop fort...

Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?

Non.

Et si une patiente insiste ?

Je pense qu'il ne faut pas lui mentir, donc je lui dirais : « Effectivement, il y a une pathologie, mais je veux en parler avec vous et faut venir me voir au plus vite. »

Etes-vous proche de la patiente ou derrière votre bureau ?

Proche, au lit du malade...

Est-ce que la patiente est assise ?

Plutôt couché...

Vous-même êtes-vous assis-e ?

Oui.

Combien dure une consultation ?

En général, j'essaie de me dégager 45 minutes, mais souvent cela dure moins de temps parce que les gens sont en état de choc... En moyenne, je dirais que ça dure 20 minutes...

Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

De nouveau en milieu hospitalier, c'est particulier parce que vous ne pouvez pas dire : « Il faut que je vous annonce quelque chose, donc il faut appeler votre mari pour le faire venir. ». Mais si la famille est déjà là, il suffit de demander si leur présence est souhaitée par la patiente. En plus, je tiens au courant les infirmières de ce que je vais annoncer de façon à ce qu'il y ait quelqu'un qui puisse passer après moi pour soutenir la patiente... Le cadre hospitalier devrait permettre de faire une annonce de ce type le moins mal possible, on a tout ce qu'il faut pour le faire de la manière la plus efficace possible.

TECHNIQUE D'ENTRETIEN

De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?

La consultation lors d'une annonce de mauvaise nouvelle est divisée en trois parties :

- L'annonce qui se fait, à mon avis, sans tourner autour du pot.
- La réponse aux questions et aux émotions de la patiente.
- La conclusion.

Est-ce que vous fractionnez l'information ?

Il faut donner les informations par petite quantité, pas trop à la fois. Et ces informations doivent être compréhensibles pour la patiente. Poser des questions ouvertes : « Qu'est ce que vous avez comme question ? », et coller aux questions de la patiente afin de lui dire ce qui est utile sur le moment. Expliquer qu'on ne peut pas tout envisager maintenant et qu'on va en reparler plus tard.

Proposez-vous une deuxième consultation, par exemple le lendemain ?

À l'hôpital, il est plus facile de revoir les gens même une demi-journée après l'annonce... Mais, en cabinet, je le ferais oui, parce que c'est extrêmement difficile comme situation : vous vous levez le matin, vous n'avez pas de cancer, vous vous couchez le soir, vous avez un cancer. Au fond il n'y a que ce mot qui envahit votre tête.

Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?

Je ne suis pas sûre que les gens aient besoin de ce type de soutien tout de suite... L'annonce du diagnostic est déjà une grande charge, il ne faut pas ajouter trop de choses. Mais dans un deuxième temps, lors d'une autre consultation, oui, pourquoi pas...

Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?

J'ai fait ma formation en devenant formatrice... Mais cela a vraiment commencé avec le Dr Archinard (psychiatre ayant mis en place une formation pour les internes de l'époque sur la relation médecin-malade), en 66, à l'époque on faisait nos propres enregistrements...

Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur

Dans mon monde idéal, il devrait y avoir des ateliers qui continuent pendant la 4^e, la 5^e voire la 6^e année, adaptés au service dans lequel vous vous trouvez, mais ce serait pour renforcer ce que vous savez déjà. Mais ça prend du temps à mettre en place. En post-gradué, on pourrait peut-être introduire des séminaires sur le sujet... Le jeu de rôle, les ateliers sont ce qu'il y a de mieux pour commencer. Et puis, un jour, il faut se filmer parce que cela permet l'autocorrection. Plus vous êtes rigoureux et plus vous collez au schéma qu'on vous donne en Compétences Cliniques dès la 2^e année et plus vous êtes efficaces. Mais il faut en être conscient, il faut aussi avoir l'intérêt de voir comment ça se passe si vous suivez ou pas le schéma... Après évidemment en pratiquant tout ça, il faut mettre de la chair autour de toute la théorie.

VECU

Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?

On est porteur de la mauvaise nouvelle... Je crois qu'on néglige le fait de reconnaître à quel point cela est difficile pour le médecin. On est mal à l'aise. Il faut gérer ses émotions et une manière de les gérer est de les verbaliser. Il faut essayer de rester professionnel dans ces moments-là et pour moi cela veut dire qu'il faut se préparer. C'est important de connaître le sujet dont on va parler.

Que faites-vous si la patiente pleure ?

Reconnaître l'émotion.

Vous autorisez-vous à ressentir de l'émotion ?

Oui, j'ai déjà pleuré avec des patients, ça ne m'a jamais gêné. Je me permets encore plus l'émotion à partir du moment où elle ne m'empêche plus d'être professionnelle. Je peux partager avec les gens un certain nombre de choses qui ne m'empêchent pas de prendre des décisions.

ANNEXE 14 : ENTRETIEN AVEC Dr CHAPPUIS

QUEL EST VOTRE RÔLE ?

Je travaille à la consultation d'onco-génétique qui existe depuis 10 ans maintenant et dont le but est d'établir s'il existe une prédisposition au cancer dans les familles présentant plusieurs cas. Les choses se déroulent ainsi :

- Tout d'abord, nous recevons les patientes, souvent adressées par leur médecin traitant, pour une première consultation. On leur demande d'abord leurs motivations : pourquoi sont-elles ici, ce qu'elles attendent de la consultation d'onco-génétique, afin d'être en adéquation avec ce qu'on peut leur offrir. Il y a une partie d'information sur ces trois mots clés : cancer, hérédité et génétique. Enfin, il y a le recueil génétique détaillé des antécédents personnels et familiaux conduisant à l'établissement d'un arbre généalogique sur au moins trois générations.

À la fin de cette consultation, on ne donne pas d'avis. On part, avec l'accord de la personne, à la recherche des confirmations de diagnostic des membres de la famille. Ensuite une fois par mois, on présente dans le cadre d'un groupe de travail (où sont présents des cliniciens, des généticiens, des oncologues et des biologistes moléculaires). On discute ensemble des arbres généalogiques présentés de façon anonyme et l'on établit s'il y a effectivement prédisposition, s'il faut faire une analyse génétique, s'il y a des mesures de surveillance et de prévention à mettre en place pour la personne et éventuellement pour d'autres membres de sa famille.

- Ensuite on revoit les personnes pour leur communiquer les réponses aux trois questions posées ci-dessus. En cas d'intérêt pour l'analyse génétique, on recommande un temps de réflexion et une fois décidé, les patientes reprennent contact avec nous.
- Si l'analyse génétique est entreprise, on revoit les personnes pour leur communiquer les résultats et mettre en place une prévention. (Ex : chirurgie préventive).

Donc, ce que nous annonçons n'est pas un diagnostic, mais une prédisposition génétique responsable d'un haut risque de certains types de cancers. Le problème est que souvent les personnes surévaluent leur risque. Cela est dû à leur propre vécu du cancer et dans ces cas-là, nous déconseillons l'analyse génétique. 50% des personnes qui viennent en consultation d'onco-génétique sont des personnes jeunes non atteintes, concernées par leur histoire familiale et qui veulent connaître leur risque. L'autre moitié vient parce qu'elles ont développé une tumeur et s'inquiètent pour leur descendance.

ENVIRONNEMENT

Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?

Non, mais nous sommes toujours deux pendant la consultation, je travaille avec une infirmière de santé publique qui fait une formation de conseillère en génétique, donc c'est elle qui répond au téléphone pour moi... Je n'interromps jamais ma conversation.

Demandez-vous systématiquement à ne pas être dérangé ?

On place sur la porte un petit panneau : « consultation en cours, ne pas déranger ». Je pense que c'est important.

Gardez-vous votre blouse ?

C'est une bonne question... J'ai travaillé à l'étranger, où les généticiens ne portaient pas de blouses... Mais en lieu général, j'en garde une.

Dans quel endroit a lieu l'annonce ?

Dans mon bureau.

Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?

Non, jamais. Pour nous c'est une règle, on exige toujours de voir les gens, car cela génère toujours des questions... même une réponse rassurante.

Etes-vous proche de la patiente ou derrière votre bureau ?

Autour d'une table ronde.

Est-ce que la patiente est assise ?

Oui.

Vous-même êtes-vous assis ?

Oui.

Combien dure une consultation ?

Deux heures environ. Il est nécessaire de s'accorder un temps où l'on est plus ou moins tranquille, ne pas se faire biper... Il y a tous les aspects émotionnels à gérer aussi...

Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

On la suggère... On l'encourage surtout pour la remise de résultat de l'analyse génétique. On ne peut pas l'exiger, mais on l'encourage. Il y a souvent des gens qui font la démarche depuis le début. Pour le cancer du sein, les femmes viennent plutôt seules ou accompagnées par une sœur lors des premières consultations et puis lors de la dernière avec leur conjoint... Ce n'est évidemment pas une règle... C'est bien mieux comme ça, souvent il y a des enfants qui sont concernés par la prédisposition et c'est bien de pouvoir en parler avec les parents

réunis. Il y a des personnes qui disent aussi qu'elles viennent accompagnées parce qu'elles ont peur d'oublier les choses, sous le coup de l'émotion.

TECHNIQUE D'ENTRETIEN

De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?

De part le fait qu'on rencontre les personnes plusieurs fois, cela nous donne l'occasion de les préparer à l'annonce du diagnostic : le résultat de l'analyse génétique. Si elles souhaitent une analyse génétique (nous ne sommes pas du tout directifs par rapport à ça), elles doivent se préparer à l'idée qu'elles pourraient recevoir un résultat qui est : « Vous portez une prédisposition génétique au cancer du sein ». Il est difficile de se projeter, mais il est important qu'elles envisagent quand même cette possibilité. L'autre possibilité est : « Nous avons fait l'analyse des deux principaux gènes prédisposant au cancer du sein (BRCA-1 / BRCA-2) et nous n'avons pas trouvé d'anomalie génétique. ». Ce qui n'est pas l'équivalent de : « Vous ne portez pas de prédisposition. ». Nous ne sommes capables d'analyser que ces deux principaux gènes et nous savons qu'ils ne sont pas responsables de tous les cancers du sein. Nous avons donc la possibilité d'anticiper les résultats lors des consultations qui précèdent l'annonce. Cela ne veut pas dire que la transmission des résultats soit facile, sur un plan émotionnel...

Proposez-vous une autre consultation, par exemple le lendemain ?

On propose de reprendre contact avec elles par téléphone, un mois plus tard, pour voir qu'elle est leur position, si elles ont des questions supplémentaires. Nous leur demandons aussi si elles ont pu prendre contact avec leur gynécologue, pour mettre en route un programme de surveillance ou une éventuelle chirurgie préventive. Nous faisons des recommandations que nous leur transmettons par écrit, nous discutons des mesures de prévention, des données en notre possession. Nous avons comme rôle principal de donner l'information et d'aider la personne à faire le meilleur choix pour elle. Cela va dépendre de son âge, de ses antécédents personnels, de ses convictions personnelles, de son vécu. Par exemple, une jeune femme qui a perdu sa sœur ou sa mère d'une tumeur pourrait peut-être concevoir plus facilement une chirurgie préventive... Alors que d'autres ont du mal à concevoir qu'on puisse discuter d'une chose pareille dans le cas d'une personne en bonne santé. Suite à la consultation, nous leur adressons un courrier et nous leur demandons à qui souhaitent-elles que nous envoyons une copie de ce courrier. Nous n'assurons pas la suite de la prise en charge qui doit se faire par leur médecin traitant. Nous pensons que c'est leur rôle, mais ça ne veut pas dire que cela fonctionne de façon optimale. Nous restons à la disposition des médecins de ville pour répondre à leurs éventuelles questions sur les surveillances, etc.

Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?

Non, pas de la Ligue, sauf si l'on sent que la personne est dans une forme de détresse ou de difficulté majeure. Autrement, nous avons un soutien psychologique dans le service d'oncologie que l'on propose. En France, par

exemple, dans les dernières directives d'onco-génétique, on voudrait rendre obligatoire une évaluation psychologique avant toute chirurgie préventive... Donc, on le mentionne, mais nous ne sommes pas forcément incisifs sur ce sujet. De plus, nous avons une certaine idée de l'impact de notre consultation sur le long terme grâce à une évaluation qui a été faite par un collègue psychiatre. Elle a fait une évaluation au cours de la consultation et une année après. On pourrait avoir une certaine crainte de majorer des états anxieux ou des états psychiatriques graves en révélant à quelqu'un qu'il est porteur d'une prédisposition... Il y a certainement des contre-indications aussi à proposer une analyse génétique chez quelqu'un chez qui l'on perçoit une détresse psychologique/psychiatrique grave.

Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?

Il y a très longtemps, en médecine interne, avec le Dr Archinard (il a beaucoup travaillé dans la psychiatrie de liaison, pour aider les internes à améliorer leur comportement avec les patients), il y avait des groupes, on nous apprenait à faire des annonces de diagnostic, on était filmé pour ceux qui le souhaitaient, mais c'était il y a longtemps pour moi... Dans le cadre de l'oncologie, je n'ai rien reçu. En 1994, à la création de la consultation, j'avais rencontré le Dr Archinard pour discuter d'une évaluation de la consultation, mais c'était indépendamment de l'annonce au diagnostic.

Auriez-vous aimé en recevoir une ?

Surtout en oncologie, oui. On n'est jamais trop formé. C'est toujours une étape qui restera difficile, il n'y a pas de cadre... Ce n'est pas forcément facile d'accepter d'apprendre, mais je pense que les patient(e)s peuvent en bénéficier...

Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur ?

Les jeux de rôle ne sont pas forcément un exercice facile, mais c'est très utile. Cela permet de faire une autoévaluation. On a aussi « de la chance » parce qu'en tant qu'interne, on fait certainement de très grosses « bourdes », mais les patients n'enregistrent pas... Ils ne vont entendre qu'une partie et c'est ce qui sauve la relation en fait...

Ils n'entendent peut-être que la « bourde » ?

Cela peut arriver, mais par expérience je pense que c'est ça qui nous sauve souvent. Il y a une grande part d'adaptation à la situation... On peut revenir sur la question en plusieurs fois et être un peu meilleur la fois suivante. Mais je pense que d'avoir des tuteurs qui ont de l'expérience de la vie aussi, est utile. On peut être un excellent théoricien, mais cela ne remplacera jamais l'expérience humaine...

Avez-vous lu des livres sur le sujet ?

J'ai lu de temps en temps quelques articles, mais je ne me suis jamais intéressé à lire spécifiquement un livre sur la manière de s'y prendre pour annoncer un diagnostic.

Est-ce que vous en parlez avec vos collègues ?

Je ne le fais plus maintenant en oncologie, mais avant oui. En fin de journée, je retrouvais mes collègues et les infirmières de la polyclinique et nous faisons une sorte de débriefing en fin de journée. C'est utile de pouvoir échanger sur une situation ou une autre... Cela nous permet de nous vider aussi. Dans le cadre de notre service nous avons une psychologue qui est très disponible et nous en parlons aussi beaucoup entre nous, de manière informelle. C'est aussi très utile d'avoir une collègue femme...

Donnez-vous un numéro de téléphone, lequel ?

Ils reçoivent dès la première consultation une carte avec nos coordonnées auxquelles ils peuvent nous joindre tout le temps. Et on insiste beaucoup sur notre disponibilité après la troisième consultation, même s'il est rare que les gens rappellent.

VECU

Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?

C'est difficile pour moi aussi... Il faut montrer de l'empathie, se montrer proche de la personne... Mais je pense aussi que cette proximité a ses limites. La personne que l'on rencontre attend de nous une mission précise. Nous sommes là pour la conseiller. Il y a des personnes avec qui l'on a peut-être plus de connivences. Je me rappelle d'une dame qui me disait, quand j'étais interne en oncologie, qu'elle avait changé de centre parce que là où elle était avant, l'interne pleurait toujours avec elle... Et je pense que c'est assez juste en fait, on est toujours confronté à des situations très difficiles voire dramatiques, mais je pense que l'on doit rester dans notre propre rôle... Pour reprendre les mots de cette femme, elle m'a dit : « Moi j'ai des gens avec qui pleurer, ce n'est pas ça que j'attends lorsque je viens en consultation. ». C'est difficile, parce qu'on peut aussi éprouver de la tristesse, mais je pense qu'il ne faut pas se laisser prendre par cela... Nous annonçons une prédisposition, mais il faut aussi leur rappeler que cela ne veut pas forcément dire qu'ils vont développer un cancer. Et là il faut donner les chiffres aussi... On ne lit pas dans une boule de cristal...

Donc si je comprends bien il vous arrive de ressentir des émotions pendant vos consultations, mais que vous ne vous autorisez pas à les exprimer pour garder votre rôle de médecin ?

Oui, on peut laisser transparaître de l'émotion, mais jusqu'au stade de l'empathie. C'est normal de pleurer, ce n'est pas une bonne nouvelle, mais ce n'est pas notre rôle de faire ça. Je ne peux pas fermer la porte de mon bureau et tout oublier en rentrant chez moi le soir, il y a des situations qu'on garde des jours, des semaines, des mois.

Quel est votre point de vue sur le cancer, la mort ?

Une maladie considérée comme très grave. Et même si on en parle plus facilement, elle garde son caractère mortel. C'est peut-être cela qui rend difficile d'en parler... Encore une fois, les personnes en face de nous ont leur vécu. D'entendre quelqu'un, une jeune personne qui vous raconte le cancer dans sa famille : chez sa tante, chez sa mère, chez sa grand-mère, chez sa sœur... C'est complètement différent de quand, en tant qu'oncologue, vous prenez en charge une femme qui développe un cancer. C'est impressionnant de voir le poids familial de cette maladie chez une personne qui est en bonne santé. Par rapport à la mort, intervient évidemment le respect que l'on doit aux croyances de chacun.

Avez-vous déjà menti ou évité le sujet ?

Je essaie de ne pas le faire, on essaie de procéder de façon à ne rien oublier. On s'adapte aussi à la personne en face de nous, on parle de ce qui selon nous à une relevance dans le contexte actuel et pas forcément de la dernière étude qui vient de paraître. On essaie de ne pas rassurer faussement, ni d'inquiéter faussement.

Vous autorisez-vous à ressentir de l'émotion ?

Oui.

ANNEXE 15 : ENTRETIEN AVEC Dr PIGUET

ENVIRONNEMENT

Lorsque vous devez annoncer un cancer du sein, avez-vous votre téléphone/bip éteints ?

Non.

Demandez-vous systématiquement à ne pas être dérangé ?

Non.

Gardez-vous votre blouse ?

Si je ne la porte pas, je ne la mets pas. Mais si je la porte, je ne l'enlève pas.

Dans quel endroit a lieu l'annonce ?

En salle d'examen, sur un canapé d'une salle d'attente (ici il y en a plusieurs)

Avez-vous déjà annoncé un cancer par téléphone ?

Oui, si les gens insistent. Si les gens veulent savoir.

Uniquement sur demande ?

Sur demande, je ne le fais pas par téléphone en principe, je dis : « Ecoutez, il y a un problème, il faut qu'on se rencontre. ». Mais si les gens me disent : « Mais c'est pas ça que je vous demande docteur. Vous avez fait une ponction, vous avez le résultat, je veux le résultat. ». Je réponds que le résultat n'est pas bon dans le sens où il y a quelque chose. Et si la personne me dit : « C'est un cancer ? » Je dis oui. Les gens ont le droit de savoir, s'ils insistent, je réponds toujours. Je ne mens jamais, je réponds toujours franchement.

Etes-vous proche de la patiente ou derrière votre bureau ?

Je n'ai pas de bureau. Il y a de toute façon une proximité. Si la patiente est sur un canapé, j'irai m'asseoir à côté d'elle. C'est vrai, ce n'est pas très confortable parce qu'on est un peu de profil... Mais si la patiente est en salle d'examen, elle sera plutôt assise ou couchée sur le lit et je me mets sur un tabouret en face ou à côté d'elle.

Est-ce que la patiente est assise ?

Oui, nous le sommes tous les deux. Il peut arriver qu'après un examen, nous commençons la discussion et une femme n'ait pas spontanément envie de s'asseoir. Et si elle est bien dans cette position et qu'elle est attentive, que nous sommes attentifs l'un à l'autre, je ne vais pas la positionner autrement.

Vous-même êtes-vous assis ?

Oui.

Combien dure une consultation ?

Il n'y a aucune durée, cela peut être long. L'important est qu'il y ait des silences pour que les femmes puissent s'exprimer. Ce qui est important c'est qu'il y ait de l'information assez rapide à digérer, cela ne sert à rien de leur annoncer une quantité de trucs. Il y a un message simple à annoncer (simple à mon avis), et après il faut qu'ils digèrent, car par la suite, ils doivent recevoir une grosse quantité d'information par les divers soignants. Il y a 60% des cancers de Genève qui sont diagnostiqués ici (Imagerive) et donc cela fait beaucoup de monde à voir. Il y a des destins qui ne nous appartiennent pas...

Pour avoir un ordre d'idée, c'est plutôt 30 min ?

Non, non c'est beaucoup moins que cela...

20 min ?

10 minutes, un quart d'heure. C'est une information...On ne va pas refaire le monde...Les gens veulent juste savoir qu'ils sont malades et qu'on va s'occuper d'eux, qu'on va les guérir et leur permettre de voir la vie plus belle qu'avant. Lorsque vous avez réussi, c'est quand une femme qui 4 ans après s'être fait enlever un sein, après un contrôle vous dit : « En tout cas ce cancer pour rien au monde je voudrais ne pas l'avoir eu. ». Là on a réussi.

Demandez-vous systématiquement la présence d'un proche ?

Non, est-ce que je devrais ? Je ne sais pas... Je ne sais pas s'il y a un avantage ou un inconvénient... Je ne l'encourage pas, peut-être que je devrais. Mais je fais avec, je m'adapte aux circonstances je ne les provoque pas...

TECHNIQUE D'ENTRETIEN

De quelle façon abordez-vous le sujet (dessins, analogies) ?

Pour moi, en tant que radiologue, il y a plusieurs messages simples à transmettre:

1. La nouvelle est mauvaise. D'accord, c'est mieux de ne rien avoir.
2. Grâce à vos examens, grâce à vous parce que vous êtes venue assez tôt, on a découvert la tumeur précocement.
3. Donc on va pouvoir vous soigner. Donc on espère bien que vous avez toutes les chances de mourir d'autre chose. Car il ne faut pas perdre de vue que la vie est une maladie mortelle sexuellement transmissible quoi qu'il en soit (citation de Coluche).
4. Et c'est peut-être l'occasion de voir les bons côtés de la chose.

Il y a une chose qu'il faut dire : ce n'est pas moi qui annonce le diagnostic histologique prouvé, j'annonce une probabilité de suspicion. Je dis aux gens qu'il y a quelque chose qui ne me plaît pas et il faut en avoir le cœur net. Ce n'est pas toujours le cas, il m'est déjà arrivé de devoir donner un diagnostic définitif parce qu'un médecin traitant était absent... Je m'y prends avec franchise et je vais droit au but. Je n'ai pas de phrase type, ne serait-ce parce qu'il existe une grande variabilité de compréhension et de registre social... Je déteste mettre les gens la tête sous l'eau, j'aime bien qu'ils voient qu'il y a toujours une bonne et une mauvaise nouvelle et qu'on ne sait pas à l'avance ce que cela va donner. Par exemple : « Il y a une bonne et une mauvaise nouvelle. La mauvaise c'est qu'on a trouvé un cancer et la bonne c'est qu'on l'a trouvé assez tôt. ». Ça dépend aussi des gens, il y en a qui ne veulent pas savoir, ils vous disent : « Surtout je ne veux aucune information. ».

Dans ces cas là, quand la personne dit qu'elle ne veut rien savoir vous ne lui dites rien ?

Non, pas forcément... Ça a l'air vague, encore une fois. Mais c'est un travail un d'artiste... Ce n'est pas un travail codifié... Cela dépend aussi des gens. On peut se taire et rester en face et attendre pour voir si ça bouge. La Radiologie est particulière parce qu'on est de passage, les gens vont nous dire des choses qu'ils ne diraient jamais à leur médecin traitant, parce qu'ils pensent qu'on est juste le fruit du hasard. Et en termes de contact humain, je n'ai jamais eu de source d'information comme en radiologie, les gens vous racontent des trucs absolument incroyables... Donc on a la possibilité de faire passer des messages importants et puis on ne nous demande pas de faire une prise en charge psychiatrique... Les gens veulent qu'on leur donne un diagnostic... Idéalement, ils attendent qu'on leur dise qu'ils sont venus pour rien, mais je crois que ce qu'ils apprécient d'abord, c'est surtout la franchise et puis la droiture, mais toujours avec des possibilités de discussions.

Une situation extraordinaire : vous êtes en train de faire une ponction à une jeune femme de 42 ans, vous êtes persuadé que c'est un cancer et elle vous dit : « Vous ne pensez pas que c'est un cancer quand même ? », « Et bien...justement c'est ce que je voudrais exclure... », « Non, parce que j'ai perdu mon mari d'un myélome, il y a juste un mois, alors j'espère quand même qu'il restera quelqu'un pour les enfants... ». Donc ce n'est pas facile, mais ce sont des moments très enrichissants...

Dessins, analogies ?

Je ne fais pas de dessins, éventuellement pour expliquer un ganglion sentinelle. Sinon, oui, j'utilise des métaphores. J'essaie de savoir dans quel domaine d'activité sont mes patientes, parce que je ne vais pas m'adresser de même façon à une bibliothécaire ou à une enseignante en physique ou en chimie. J'utilise des métaphores, mais dirigées...

Proposez-vous une deuxième consultation, par exemple le lendemain ?

Non, ce n'est pas mon rôle de suivre les gens, mais il m'est déjà arrivé que les gens reviennent. Ils font la tournée du chirurgien, de l'oncologue... et ils reviennent... pour avoir un avis sur le traitement.

Proposez-vous un soutien psychologique, des associations, des ligues ou autres ?

Alors oui, moi oui... mais avec peu de succès. J'avais essayé d'organiser un piquet chez les psychiatres et psychologues, parce qu'à Genève ils sont d'une indisponibilité totale, pour qu'ils donnent une heure par jour durant laquelle ils seraient disponibles... C'est impossible à mettre en place. Et finalement, à chaque fois que j'ai proposé un soutien, j'ai eu l'impression que les gens se sentaient encore plus acculés dans la maladie... C'est trop tôt... C'est quand on commence à recoller les morceaux qu'on a besoin de quelqu'un pour bien vous aider à remettre le puzzle en place. Mais là ça ne fait qu'aggraver la situation, à mon stade...

Avez-vous reçu une formation sur l'annonce du diagnostic ?

Absolument pas, non.

Auriez-vous aimé en recevoir une ?

Ah, oui bien sûr, mais comme j'ai apprécié suivre d'autres formations également. En fait, j'ai suivi des formations qui m'ont été utiles mais qui n'étaient pas spécifiques à l'annonce du diagnostic.

Avez-vous des propositions d'enseignement pour le futur ?

Je ne sais pas... le danger d'apprendre quand on est étudiant en dehors du terrain, c'est qu'on risque de se barricader par rapport à l'émotion.

Avez-vous lu des livres sur le sujet ?

J'ai lu des articles, écouté des conférences sur le sujet. Je suis un peu méfiant sur les méthodes quand elles sont appliquées comme recette de cuisine unique. C'est là le gros danger de croire que si on a une méthode, après ça marche à tous les coups. Je pense que ça marche plus au feeling et que tout dépend de la personne en face de nous.

Est-ce que vous pensez que d'avoir un cadre de type français pour être utile ?

Oui, c'est bien.

Est-ce que vous en parlez avec vos collègues ?

Oui, aussi avec ma femme parce qu'elle est fille de médecin...

Avez-vous utilisé une de leur expérience ?

Est-ce qu'on a besoin d'être aidé ? Ca peut servir, les expériences des autres, mais on a surtout besoin de décharger l'accumulateur...

VECU

Comment vivez-vous le moment de l'annonce ?

Je ne suis pas à l'aise, parce qu'on ne peut pas l'être à l'annonce d'un malheur. Mais à l'aise, malheureusement, par le poids de l'expérience.

Ressentez-vous des émotions particulières (angoisse, colère,...) ?

Pas de colère. Angoisse de ne pas être à la hauteur de mes ambitions par rapport au message que j'aimerais faire passer, d'être mal compris. J'ai 55 ans, donc l'angoisse de connaître aussi mes limites en terme d'écoute, d'être un peu trop actif, c'est-à-dire quelqu'un qui aime peut-être plus convaincre que s'adapter au vrai besoin de la personne. J'ai parfois peur d'être trop actif pour faire passer mon message, plutôt d'écouter vraiment celui dont aurait besoin la personne et ça c'est quelque chose que je crains au départ. Pas de sentiment d'échec.

Que faites-vous si la patiente pleure ?

Je pleure avec elle.

Quel est votre point de vue sur le cancer, la mort ?

Les drames sont de moins en moins importants, à mon avis, on a appris à les soigner, ils sont parfois pris en charge trop rapidement... J'ai l'impression que les gens se débarrassent de la maladie sans même en profiter... De nos jours, une femme sent une boule et appelle son gynéco qui l'adresse tout de suite à un radiologue...en moins d'une journée la dame est là. On fait une échographie, une ponction, si on insiste un peu avec des laboratoires compétents 12h après on a le fax avec les résultats. Donc vous avez quelqu'un qui est au courant en 24h. Alors le chirurgien a deux attitudes :

1. La femme a une assurance de base : elle est adressée en sénologie aux HUG
2. Elle a une assurance privée, complémentaire : il va l'opérer directement, il appelle les cliniques pour savoir où il y a de la place

Donc quand la femme vient le voir, il a déjà tout préparé. Et donc elle se retrouve avec l'annonce du cancer, avec une proposition de traitement et elle va avoir la tentation, pas toujours, de se dire : « On m'a trouvé quelque chose, mais ce n'est pas grave parce qu'on va me soigner, donc c'est fini... » Et, en fait, le processus de deuil par rapport à la maladie n'est pas du tout fait. En après il y a des angoisses qui resurgissent : « Est-ce que les bonnes décisions ont été prises ? » etc. On ne s'est pas penché sur tout, et là on va trop vite... J'apprécie, moi, le processus de décision tel qu'il se fait à la COSP.

J'ai une philosophie un peu particulière, j'ai l'impression que les tuiles de l'existence sont quand même la preuve qu'on a de la chance d'être en vie. Ce n'est pas seulement du positivisme, c'est vraiment la preuve, que la vie est une merveilleuse aventure et que notre évolution de société fait que nous avons peur de la vie plutôt que de son contenu... Les gens maintenant ont peur de tout : la vache folle, les poulets... On passe son temps à se faire des craintes, donc quelque part, c'est vrai que quand quelqu'un est malade inconsciemment je me dis : « Au moins maintenant vous n'avez plus besoin d'avoir peur, parce qu'on y

est. ». Peut-être que quelque part cela me soulage de me dire : « Plutôt que d'avoir peur et d'être en bonne santé, maintenant on va vraiment pouvoir vous aider. ».

Quand on pose la question directement :

Alors, c'est une maladie dégénérative qui atteint moins les chiens et les chats parce qu'ils vivent moins longtemps que nous. Et plus on vivra vieux et plus on en aura. Je ne suis pas tellement négatif parce que, pour moi, c'est un peu la preuve qu'on a un système de santé qui fonctionne bien. Les gens qui vivent au Tchad (l'espérance de vie est de 40ans) ont d'autres préoccupations : la chute des arbres à la récolte des mangues, les morsures de serpents, les encornages de buffles et la mortalité néonatale surtout... Donc moi, je le vois plus comme le prix à payer pour avoir la chance d'être dans des conditions sanitaires extraordinaires. Je trouve dommage d'avoir peur du cancer.

Mais : « Avoir un cancer du sein, ma vie est foutue », ça je refuse ! C'est un message scandaleux !

Vous êtes-vous senti démuni ?

Oui, en particulier avec les femmes qui veulent être courageuses. Sur le moment elles sont courageuses, elles ont bien compris, elles restent souriantes et puis on les quitte (c'est le problème de Tarmed...). Et l'assistante revient vers nous et nous dit qu'elle est en larmes. Et là, on sait que c'est du désespoir, et on est démuni. On a déjà clôturé l'entretien « technique », on sait que la femme est désespérée, on sait qu'on n'est pas psychiatre et qu'on n'a pas le temps d'être efficace à ce stade de désespoir... À ce moment, il faut prendre le temps de débrancher le téléphone, de s'installer et de discuter. Mais on n'a que la possibilité de venir et dire : « Est-ce que vous avez besoin d'aide ? ». J'ai deux piliers d'entrée que j'ai trouvé jusqu'à présent, c'est :

1. Angela Grezet (Coordinatrice à l'ASAP)
2. Mme King : Infirmière de Santé Publique qui travaille pour la Ligue Genevoise contre le Cancer

Et puis, la psychiatrisation finalement j'en reviens un peu, parce que je pense que c'est dramatiser les choses. Démuni bien sûr, mais par manque de temps. Mais je veux bien passer une journée avec quelqu'un.

Ce qui ressort quand on vous écoute c'est que vous aimeriez avoir plus de temps.

Oui, bien sûr ! Mais vous savez que les radiologues sont les seuls spécialistes qui n'ont pas de consultation au Tarmed... On a 5, 76 Frs pour dire bonjour, au revoir et c'est tout ! Mais on n'a pas de consultation prévue et si l'entretien dure cinq minutes ou une heure, de toute façon nous ne sommes pas payés. Ceux qui aimeraient cultiver cette approche n'ont pas la possibilité de le faire. Il y a un manque quelque part... Je suis surpris aussi du nombre de gens qui viennent pour discuter oncologie après avoir vu tous les spécialistes... Le manque n'est pas uniquement lié à la prise en charge psychologique : un besoin de simplification des infos reçues sur le net et c'est souvent le radiologue qui joue ce rôle, car il est neutre... Et nous, on n'est pas prêt, ni par formation ni par temps.

Vous autorisez-vous à ressentir de l'émotion ?

Oui, je pleure une fois par jour et si ça ne m'arrive pas j'ai le sentiment d'avoir perdu ma journée... L'émotion c'est ce qui nous fait vivre.

Y a-t-il une histoire où vous vous êtes plus impliqué, pourquoi

Une femme est restée 3h, elle ne voulait pas rentrer chez elle... D'autres m'ont dit : « Appelez mon mari pour lui annoncer la nouvelle, je ne veux pas rentrer. ».

ANNEXE 16 : ENTRETIEN AVEC Prof GUEX

Avez-vous déjà annoncé un cancer du sein ?

J'ai fait un FMH en Médecine Interne et durant les deux dernières années de cette formation, j'ai fait deux ans d'oncologie, mais c'était il y a longtemps. A ce moment-là, j'ai dû annoncer des cancers. Ensuite, je suis devenu psychiatre et je n'ai plus jamais fait d'annonce de diagnostic. Mais en tant que psychiatre, j'ai eu l'occasion de voir des patients cancéreux, et donc de reprendre avec eux des aspects de communication dans la mesure où ils m'étaient adressés parce qu'ils n'allaient pas bien. Je suis donc mené à parler de cancer avec mes patients, mais je ne fais pas d'annonce, sauf si la personne n'a vraiment rien compris jusque-là. De plus, j'ai fait beaucoup de formations à la communication des oncologues. C'est une formation avec acteurs que l'on filme et ensuite on discute de ce qui se dégage de l'enregistrement. Elle a été mise en place il y a 5 ans, et est obligatoire pour les oncologues. Elle est financée par la Ligue Suisse contre le cancer.

Faut-il éteindre son bip/téléphone ? Demander à ne pas être déranger ?

J'enseigne qu'il ne faut pas répondre au téléphone ni au bip et qu'il faut consacrer tout le temps nécessaire, mais je ne sais pas aujourd'hui comment cela est mis en pratique.

Depuis 20-30 ans, à la faveur des mouvements cognitivo-comportementalistes, ou psycho dynamiques ou systémiques, bref, à travers toutes les théories psychologiques possibles et imaginables, on a pu arriver à un certain standard de ce qui constitue un entretien de base pour annoncer une mauvaise nouvelle. Il y a un schéma standard, qu'il faut nuancer évidemment, qui permet de traverser les étapes de façon adéquate. Dans ces recommandations, nous trouvons qu'il faut d'abord se préparer à cet entretien :

- Préparer le cadre : être au même niveau, ...
- Avoir du temps
- Se préparer soi-même psychologiquement à le dire: Je vais annoncer quelque chose de difficile à quelqu'un, est-ce que je me sens assez à l'aise pour le dire ? est-ce que j'ai des raisons personnelles pour ne pas le faire ?

Il est important de le faire, parce que cela nous renvoie tous à la culpabilité de devoir dire des mauvaises choses, un médecin aimerait toujours donner de bonnes nouvelles structurées. Il y a une distinction claire à faire entre le message et le messager, nous ne sommes pas les deux et nous avons un message à gérer ensemble, avec le patient. Ce n'est pas moi la mauvaise nouvelle, pas plus que je ne suis le destin du patient. Il y a une histoire qui tombe sur les deux et il faut essayer d'en tirer le meilleur parti. Pour ce faire, il faut avoir du temps et il faut laisser de la place au malade. Il y a un tas de travaux qui montrent que les médecins croient laisser assez de temps au malade, mais sur une consultation normale on ne leur laisse que 3-4 minutes. Et même si le médecin n'y consacre pas beaucoup de temps, il faut y consacrer tout son temps, c'est-à-dire être attentif et montrer de l'intérêt pour le patient et pour ce qui lui arrive...

Faut-il être derrière son bureau ?

Je pense que si la patiente est derrière un grand bureau, cachée par une pile de livres et de papiers, ce n'est pas propice à une bonne discussion. Il faut être assis au même niveau, ne pas avoir trop d'obstacles, mais il ne faut pas non plus que la crainte de ce qu'on va annoncer fasse que l'on soit à 300m l'un de l'autre. Il ne faut pas non plus être trop proche du patient, faire attention de ne pas rentrer dans sa sphère privée.

La blouse est-elle un obstacle ?

Je pense que cela peut aider dans une certaine mesure au sérieux parce qu'on annonce quelque chose de très difficile, mais pour laquelle il faut une compétence médicale. Ce n'est pas n'importe quel type qu'on a croisé qui va nous annoncer ça... Maintenant, si le médecin se trouve dans un cabinet où il est clairement identifié comme médecin, cela n'est peut-être pas nécessaire.

Y a-t-il une durée moyenne d'entretien ?

Les cancérologues vous diront toujours que la première consultation dure environ une heure.

Dans le cas où ce dernier fait l'annonce, la patiente a vu son généraliste, il a vu un chirurgien ou un radiologue qui a fait une biopsie ou une ponction et elle arrive chez la cancérologue... Donc il faut procéder par étapes :

- Préparation
- Phase sociale
- L'approche : pourquoi est-on ensemble ? Y a-t-il un décalage entre ce que je vais apporter avec ma formation et ce qu'attend la patiente ? Je dois savoir où elle en est, donc je dois aller la chercher où elle est et pour ce faire il faut savoir comment elle comprend ce qu'elle fait là ? Est-ce qu'elle a déjà des éléments de compréhension ? lesquels ? avec quel bagage arrive-t-elle et comment se représente-t-elle ce qu'il se passe. Il faut du temps pour voir comment la patiente s'exprime, quel est le langage, quelle est la capacité narrative, s'il y a de l'angoisse...
- Révélation du diagnostic
- Discussion si c'est possible émotionnellement

Le moment de l'annonce est une co-construction de l'entretien et du coup cela peut prendre beaucoup de temps sans passer beaucoup d'information. C'est une approche alternée où on va arriver idéalement ensemble à une capacité où les deux partenaires sont à peu près au même stade qui peut être, s'il y a trop d'émotion ou autre chose de se revoir. Ceci peut prendre 10, 20, 30, 50 minutes selon les cas. Bien sûr que si c'est pour assassiner quelqu'un pendant 45 minutes d'informations ce n'est pas utile.

La Dresse Louis Simonet nous explique que dans ce type d'entretien, il faut se limiter à répondre aux questions du patient, qu'en pensez-vous ?

Tout dépend des situations évidemment. Ce que nous savons du sujet est qu'il y a l'agenda du médecin et l'agenda de la patiente :

- Agenda du médecin : agenda quantitatif, il y a un certain nombre de choses qu'on aimerait faire passer qui se réfèrent à un savoir collectif

partagé. Pour le médecin, il y a un maximum d'indépendance chez l'autre et il faut arriver à des choses précises.

- Agenda des patientes : c'est une histoire unique, c'est anecdotique, il implique mille choses, il n'y a qu'une seule vie, et il y a une grande dépendance au médecin.

Et le travail de cette consultation, est d'arriver à trouver un espace entre les deux, on va essayer de le créer le mieux possible. Donc il faut donner beaucoup de place à la patiente, mais si vous lui laissez trop de place, on part dans son agenda... Il faut donc un équilibre entre les deux agendas. Pour ce faire, nous avons plusieurs outils classiques de la communication : questions ouvertes/fermées, reformuler, résumer, dire : « Si j'ai bien compris... ». Tout ceci permet à la fois de piloter et d'ouvrir et fermer le vécu subjectif. Donc si vous ne faites que répondre aux questions de la patiente, nous nous retrouvons dans son agenda. Elle va vous demander, les traitements, le pronostic. Mais c'est là qu'il faut travailler sur l'anxiété, parce qu'il y a beaucoup des questions de la patiente qui y sont liées. La plupart du temps, pour rassurer il faut déjà dire qu'on a bien vu que c'est difficile ou qu'on a vu qu'elle ne peut pas entendre plus de ce qu'on est en train de dire. Et c'est là qu'on décide s'il faut proposer un deuxième entretien. Je propose d'être assez flexible, toujours en fonction de l'individualité de la personne.

Le point que vous décrivez comme celui de l'approche, s'il est fait avant l'annonce de la mauvaise nouvelle, ne donne-t-il pas l'impression de « tourner autour du pot » ?

C'est là où nous ne sommes pas d'accord avec la manière dont l'entretien d'annonce a été vendu en France, et ils sont en train d'y revenir. On a envie d'amener une information la mieux structurée et avec les meilleures techniques de communication, mais on en oublie un peu la dimension de la patiente. Si l'on a des choses importantes à se dire et qu'on se les « balance » quand on s'est rencontré il y a 2-3 minutes, à mon avis ça ne va pas. Mais ce n'est pas « tourner autour du pot », c'est dire : « Bonjour, vous m'êtes adressé par le Dr X, il vous a opérée à telle date. Je sais que vous avez déjà un dossier mais j'aimerais vérifier 2 ou 3 choses. Avez-vous déjà discuté ? » « Quel est votre degré d'information ? » On ne refait pas toute l'anamnèse, mais là on peut déjà voir la réaction des gens, être attentif aux émotions. Il faut construire l'information et la décision, et il faut construire la relation. C'est fondamental parce que sinon, les gens ont l'impression de ne pas avoir été mis à l'aise et qu'on leur a balancé quelque chose d'agressif, ils vivent ça comme un traumatisme.

Comment peut-on percevoir si une patiente n'a pas envie de recevoir d'informations ?

Ça fait partie des interactions, on va chercher à savoir si elle est angoissée, s'il y a des mécanismes de défense. On va se représenter un peu quelles sont les ressources, être attentif à ce qu'elle va mettre naturellement dans la discussion : qu'elle a discuté avec son mari, que son mari est là, est-ce qu'il peut entrer, qu'elle a des petits enfants... Il faut voir ses préoccupations parce que ce qu'on va lui proposer par la suite est peut-être inadapté par rapport à son organisation de vie. On va voir aussi si dans sa manière de parler il y a du déni, de la dérationnalisation. C'est là qu'il faut chercher. Il suffit de dire : « Mais j'ai

l'impression que pour vous c'est difficile de rentrer dans cette histoire maintenant comme si les choses se passaient trop vite. ». Utilisez ce que vous observez ou ressentez pour donner un peu de sens à ce qu'il se passe. Il faut tisser un lien entre les deux agendas. Il faut aussi utiliser l'information que nous donnent les patientes pour construire la relation. Dans nos entretiens filmés nous avons pu remarquer que les oncologues sont très bons en ce qui concerne l'explication du diagnostic : ils partent d'un point A pour arriver à Z et ils ne ratent aucune étape. Mais si la patiente intervient et dit : « J'ai eu beaucoup de mal à me parquer, mes gamins hurlent dans la salle d'attente parce que je n'ai pas réussi à les placer ce matin, et mon mari s'est tiré. ». Ils vont répondre : « Très bien. » et passer à la question suivante. Dans ce cas-là, il faut plutôt lui dire : « Mais c'est extraordinaire, comment avez-vous fait ? Je comprends que se soit d'autant plus difficile pour vous de vous retrouver maintenant à devoir affronter des choses où on va devoir ne s'occuper que de vous. » Là ça s'appelle développer la relation. On peut reprendre ces points plus tard dans la consultation et proposer des solutions à cette femme. Par exemple, lui envoyer une assistante sociale à la maison, lui procurer un macaron pour qu'elle puisse se garer plus facilement,... ça peut sembler des bêtises, mais cela montre qu'on l'a entendue et qu'on a entendu que c'était un humain en face de nous et pas une tumeur.

Que faut-il faire si la patiente est dans le déni total ?

On utilise nos techniques d'entretien. Dire : « Je conçois bien que c'est difficile, pour moi-même ce n'est pas facile de vous le dire. J'ai l'impression que vous avez un peu de peine à entendre ce que j'ai à vous dire et je vous comprends. Personne n'a envie d'entendre cette chose. Aujourd'hui j'ai l'impression que c'est difficile, moi j'ai à cœur qu'on ne rate pas quelque chose, je veux m'occuper de vous donc je vous propose, si vous êtes d'accord de revenir demain, et qu'éventuellement quelqu'un vous accompagne pour qu'il puisse entendre ce que j'ai à vous dire parce que j'ai l'impression que c'est trop difficile pour vous. ». On peut aussi valoriser : « Je trouve que vous avez déjà entendu beaucoup de chose, et je me demande si on ne devrait pas se revoir ? Est-ce que vous êtes d'accord ? C'est trop pour vous. ».

Combien de temps faut-il consacrer à la consultation ?

Je crois qu'il n'y a pas d'économie à faire pour développer la relation. Au moins consacrer 30-40 minutes pour être sûr d'avoir bien senti ce que l'un et l'autre sont prêts à faire et dans quel contexte, c'est fondamental. Il ne s'agit pas d'informer, mais de tout faire pour que l'interlocuteur puisse être dans la moins mauvaise situation pour partager la décision et, à défaut d'une décision, c'est ce mettre d'accord sur comment on va continuer. Si je ne me suis pas donné la peine et si je ne suis pas significatif pour cette personne, elle ne va peut-être pas revenir.

Ça ne sert à rien de monter dans les tours. Il faut apprendre les techniques d'entretien, car on est tous exposés à l'énervement, à l'émotion, et donc il faut toujours savoir sortir de là.

Nous avons l'impression que l'on arrive très vite dans des recettes de cuisine et rarement dans des concepts généraux, qu'en pensez-vous ?

Les principes généraux, à mon avis, c'est d'avoir quand même une trame, sauf si c'est un patient qu'on connaît assez bien et qu'on reprend assez vite là où on l'avait laissé, comme un chapitre de livre. Mais toute consultation doit avoir une certaine structure qui permette d'équilibrer la position du médecin et la position du patient. Il faut avancer et arriver au même point en même temps. Le schéma c'est celui que je vous ai déjà donné et que l'on vous enseigne.

Pensez-vous qu'il faille changer les choses et comment le faire ?

La différence entre l'enseignement et la réalité existe... Les outils de la communication marchent dans la pratique. L'enseignement avec acteur est ce qu'il y a de mieux... Maintenant, je ne saurais pas vous vendre un bon schéma. Ce qu'il faut, c'est être sûr d'être ensemble au bon moment. Il faut faire et refaire toujours la même chose... Mais il y aura toujours des cancérologues qui sont enchantés d'écouter les séminaires que l'on donne comme s'ils entendaient parler de ça pour la première fois... Je pense qu'il faut l'enseigner... Donc vous me dites qu'on vous enseigne ça dès la deuxième année... Mais quand vous serez assistantes dans un service, avec vos 15 dossiers, etc. Vous allez dire : « M..., je dois encore annoncer un cancer du côlon à cette mère de famille qui est hors des facteurs de risques et qui en plus a des métastases... ». Comment allez-vous faire ? On se pose, et on applique notre schéma... ça vous aide à vous détendre aussi...

Au cours de nos entretiens, il est ressortit qu'il existerait une certaine intuition chez certains médecins qui ne serait pas présente chez les autres. Si c'est le cas, l'enseignement de ces techniques d'entretiens, est-il utile ?

Je crois que l'on peut apprendre, oui... Les outils d'éthique ou de communication que l'on met à votre disposition sont vraiment valables et applicables à tout un tas de situations. Tout ça, c'est le béaba de la relation sans psychose. L'histoire de l'intuition tant mieux, mais les vieux médecins intuitifs sont insupportables aussi... Il faut un cadre et il faut s'y référer et on peut l'enseigner. Il faut également savoir se remettre en question. Enfin, je dirais qu'il faut être à l'aise avec les outils et se sentir légitimé de les utiliser.

Références

- ¹ Données 2000-2004 du Registre genevois des tumeurs, Faculté de médecine, Université de Genève, Suisse www.asrt.ch/rgt
- ² Ligue suisse contre le cancer, formation «Mieux communiquer», www.swisscancer.ch
- ³ Séminaires RMM et séminaire avec patient « Annonce d'une mauvaise nouvelle », Enseignement en 2^{ème} et 3^{ème} années Genève edumed.unige.ch/apprentissage/module3/pec/apprentissage/index.php; Skills cliniques, Enseignement en 2^{ème} année Lausanne www.unil.ch/fbm
- ⁴ Le dispositif d'annonce du cancer (Mesure 40 du Plan Cancer), Institut National du Cancer et la Ligue contre le Cancer, France, Avril 2006 www.e-cancer.fr
- ⁵ Parker PA, Baile WF, de Moor C, Lenzi R, Kudelka AP, Cohen L. Breaking bad news about cancer: patients' preferences for communication. *J Clin Oncol.* 2001 Apr 1;19(7): 2049-56.
- ⁶ Baile WF, Buckman R, Lenzi R, Glober G, Beale EA, Kudelka AP. SPIKES-A six-step protocol for delivering bad news: application to the patient with cancer. *Oncologist.* 2000;5 (4): 302-11.
- ⁷ V. Voelter, R.-O. Mirimanoff, F. Stiefel, I. Rousselle, S. Leyvraz. L'annonce d'une mauvaise nouvelle en oncologie. *Revue Médicale Suisse.* 2005 ; 1 : 1350-3.
- ⁸ Grezet-Bento de Carvalho A. Cancer du sein et qualité de vie : une démarche participative pour déterminer et prendre en compte les besoins des femmes atteintes. *Bulletin Suisse du Cancer. SKB/BSC.* 2004 ; 3 (24) : 155-161.
- ⁹ Voss U., Kolling T., Heidenreich T. Role of Monitoring and Blunting Coping Styles in Primary Insomnia. *Psychosomatic Medicine.* 2006 ; 68 : 110-115.