Université de Poitiers Faculté de Médecine et Pharmacie

ANNEE 2013 Thèse n°

THESE POUR LE DIPLOME D'ETAT DE DOCTEUR EN MEDECINE

(décret du 16 janvier 2004)

présentée et soutenue publiquement le 02 Avril 2013 à Poitiers par Mademoiselle Julie DEMATTEO

Vécu et représentations du cancer broncho-pulmonaire (CBP) chez les patients: Etude qualitative réalisée auprès de 21 patients suivis pour un CBP au CH de Niort.

Composition du Jury

Président: Monsieur le Professeur J.C. MEURICE

Membres: Monsieur le Professeur R.J. BENSADOUN

Monsieur le Professeur J.L. SENON

<u>Directeur de thèse</u>: Madame le Docteur I. BOURLAUD

UNIVERSITE DE POITIERS



Faculté de Médecine et Pharmacie



Le Doyen,

Année universitaire 2012 - 2013

LISTE DES ENSEIGNANTS DE MEDECINE

Professeurs des Universités-Praticiens Hospitaliers

- 1. AGIUS Gérard, bactériologie-virologie
- 2. ALLAL Joseph, thérapeutique
- 3. BATAILLE Benoît, neurochirurgie
- 4. BENSADOUN René-Jean, cancérologie radiothérapie
- 5. BRIDOUX Frank, néphrologie
- 6. BURUCOA Christophe, bactériologie virologie
- 7. CARRETIER Michel, chirurgie générale
- 8. CHEZE-LE REST Catherine, biophysique et médecine nucléaire
- 9. CHRISTIAENS Luc, cardiologie
- 10. CORBI Pierre, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- 11. DAGREGORIO Guy, chirurgie plastique et reconstructrice
- 12. DEBAENE Bertrand, anesthésiologie réanimation
- 13. DEBIAIS Françoise, rhumatologie
- 14. DORE Bertrand, urologie
- 15. DUFOUR Xavier, Oto-Rhino-Laryngologie
- 16. EUGENE Michel, physiologie
- 17. FAURE Jean-Pierre, anatomie
- 18. FRITEL Xavier, gynécologie-obstétrique
- 19. FROMONT-HANKARD Gaëlle, anatomie et cytologie pathologiques
- 20. GAYET Louis-Etienne, chirurgie orthopédique et traumatologique
- 21. GICQUEL Ludovic, pédopsychiatrie 22. GILBERT Brigitte, génétique
- 23. GOMBERT Jean-Marc, immunologie
- 24. GOUJON Jean-Michel, anatomie et cytologie pathologiques
- 25. GUILHOT-GAUDEFFROY François, hématologie et transfusion
- 26. GUILLET Gérard, dermatologie
- 27. GUILLEVIN Rémy, radiologie et imagerie médicale
- 28. HADJADJ Samy, endocrinologie et maladies métaboliques
- 29. HANKARD Régis, pédiatrie
- 30. HAUET Thierry, biochimie et biologie moléculaire
- 31. HERPIN Daniel, cardiologie
- 32. HOUETO Jean-Luc, neurologie
- 33. INGRAND Pierre, biostatistiques, informatique médicale
- 34. IRANI Jacques, urologie
- 35. JABER Mohamed, cytologie et histologie
- 36. KARAYAN-TAPON Lucie, cancérologie
- 37. KEMOUN Gilles, médecine physique et réadaptation
- 38. KITZIS Alain, biologie cellulaire
- 39. KLOSSEK Jean-Michel, Oto-Rhino- Laryngologie

- 40. KRAIMPS Jean-Louis, chirurgie générale
- 41. LECRON Jean-Claude, biochimie et biologie moléculaire
- 42. LEVARD Guillaume, chirurgie infantile
- 43. LEVILLAIN Pierre, anatomie et cytologie pathologiques
- 44. MAGNIN Guillaume, gynécologie-obstétrique (surnombre)
- 45. MARCELLI Daniel, pédopsychiatrie (surnombre)
- 46. MARECHAUD Richard, médecine interne
- 47. MAUCO Gérard, biochimie et biologie moléculaire
- 48. MENU Paul, chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
- 49. MEURICE Jean-Claude, pneumologie
- 50. MIMOZ Olivier, anesthésiologie réanimation
- 51. MORICHAU-BEAUCHANT Michel, hépato-gastroentérologie
- 52. NEAU Jean-Philippe, neurologie
- 53. ORIOT Denis, pédiatrie
- 54. PACCALIN Marc, gériatrie
- 55. PAQUEREAU Joël, physiologie
- 56. PERAULT Marie-Christine, pharmacologie clinique
- 57. PERDRISOT Rémy, biophysique et médecine nucléaire
- 58. PIERRE Fabrice, gynécologie et obstétrique
- 59. POURRAT Olivier, médecine interne
- 60. PRIES Pierre, chirurgie orthopédique et traumatologique
- 61. RICCO Jean-Baptiste, chirurgie vasculaire
- 62. RICHER Jean-Pierre, anatomie
- 63. ROBERT René, réanimation
- 64. ROBLOT France, maladies infectieuses, maladies tropicales
- 65. ROBLOT Pascal, médecine interne
- 66. RODIER Marie-Hélène, parasitologie et mycologie
- 67. SENON Jean-Louis, psychiatrie d'adultes
- 68. SILVAIN Christine, hépato-gastro- entérologie
- 69. SOLAU-GERVAIS Elisabeth, rhumatologie
- 70. TASU Jean-Pierre, radiologie et imagerie médicale
- 71. TOUCHARD Guy, néphrologie
- 72. TOURANI Jean-Marc, cancérologie
- 73. WAGER Michel, neurochirurgie

Maîtres de Conférences des Universités-Praticiens Hospitaliers

- 1. ARIES Jacques, anesthésiologie réanimation
- 2. BEBY-DEFAUX Agnès, bactériologie virologie
- 3. BEN-BRIK Eric, médecine du travail
- 4. BOURMEYSTER Nicolas, biologie cellulaire
- 5. CASTEL Olivier, bactériologie virologie hygiène
- 6. CATEAU Estelle, parasitologie et mycologie
- 7. CREMNITER Julie, bactériologie virologie
- 8. DAHYOT-FIZELIER Claire, anesthésiologie réanimation
- 9. DIAZ Véronique, physiologie
- 10. FAVREAU Frédéric, biochimie et biologie moléculaire
- 11. FRASCA Denis, anesthésiologie réanimation
- 12. GUILLARD Olivier, biochimie et biologie moléculaire
- 13. HURET Jean-Loup, génétique
- 14. JAAFARI Nematollah, psychiatrie d'adultes
- 15. LAFAY Claire, pharmacologie clinique
- 16. LEVEZIEL Nicolas, ophtalmologie
- 17. MIGEOT Virginie, santé publique
- 18. ROY Lydia, hématologie
- 19. SAPANET Michel, médecine légale
- 20. THILLE Arnaud, réanimation
- 21. TOUGERON David, hépato-gastro-entérologie

Professeur des universités de médecine générale

GOMES DA CUNHA José

Professeur associé des disciplines médicales

SCEPI Michel, thérapeutique et médecine d'urgence

Maîtres de Conférences associés de Médecine générale

BINDER Philippe BIRAULT François FRECHE Bernard GIRARDEAU Stéphane GRANDCOLIN Stéphanie PARTHENAY Pascal VALETTE Thierry

Professeur certifié d'Anglais

DEBAIL Didier

Maître de conférences des disciplines pharmaceutiques enseignant en médecine

MAGNET Sophie, bactériologie - virologie

Professeurs émérites

- 1. BECQ-GIRAUDON Bertrand, maladies infectieuses, maladies tropicales
- 2. DABAN Alain, cancérologie radiothérapie
- 3. FAUCHERE Jean-Louis, bactériologie virologie
- 4. GIL Roger, neurologie
- 5. LAPIERRE Françoise, neurochirurgie

Professeurs et Maîtres de Conférences honoraires

- 1. ALCALAY Michel, rhumatologie
- 2. BABIN Michèle, anatomie et cytologie pathologiques
- 3. BABIN Philippe, anatomie et cytologie pathologiques
- 4. BARBIER Jacques, chirurgie générale (ex émérite)
- 5. BARRIERE Michel, biochimie et biologie moléculaire
- 6. BEGON François, biophysique, Médecine nucléaire
- 7. BOINOTCatherine, hématologie transfusion
- 8. BONTOUX Daniel, rhumatologie (ex émérite)
- 9. BURIN Pierre, histologie
- 10. CASTETS Monique, bactériologie -virologie hygiène
- 11.CAVELLIER Jean-François, biophysique et médecine nucléaire
- 12. CHANSIGAUD Jean-Pierre, biologie du développement et de la reproduction
- 13. CLARAC Jean-Pierre, chirurgie orthopédique
- 14. DESMAREST Marie-Cécile, hématologie
- 15. DEMANGE Jean, cardiologie et maladies vasculaires
- 16. FONTANEL Jean-Pierre, Oto-Rhino Laryngologie (ex émérite)
- 17. GOMBÉRT Jacques, biochimie
- 18. GRIGNON Bernadette, bactériologie
- 19. JACQUEMIN Jean-Louis, parasitologie et mycologie médicale
- 20. KAMINA Pierre, anatomie (ex émérite)
- 21. LARSEN Christian-Jacques, biochimie et biologie moléculaire
- 22. MAIN de BOISSIERE Alain, pédiatrie
- 23. MARILLAUD Albert, physiologie
- 24. MORIN Michel, radiologie, imagerie médicale
- 25. PATTE Dominique, médecine interne
- 26. PATTE Françoise, pneumologie
- 27. POINTREAU Philippe, biochimie
- 28. REISS Daniel, biochimie
- 29. RIDEAU Yves, anatomie
- 30. SULTAN Yvette, hématologie et transfusion
- 31. TALLINEAU Claude, biochimie et biologie moléculaire
- 32. TANZER Joseph, hématologie et transfusion (ex émérite)
- 33. VANDERMARCQ Guy, radiologie et imagerie médicale

A Madame le Docteur I. BOURLAUD

Pour avoir accepté de diriger ce travail qui fût semé d'embûches, Pour votre soutien, vos conseils et votre optimisme permanents, Et pour ces 6 mois passés dans votre service : véritable apprentissage médical et humain... En témoignage de ma profonde reconnaissance.

A Monsieur le Professeur J.C. MEURICE,

Pour me faire l'honneur de présider ce jury de thèse, En témoignage de ma gratitude et de mon profond respect.

A Monsieur le Professeur R.J. BENSADOUN, A Monsieur le Professeur J.L. SENON,

Pour me faire l'honneur de juger mon travail, En témoignage de ma sincère gratitude.

Merci tout particulier

A Monsieur le Docteur X. LEMERCIER,

Pour m'avoir gracieusement formée sur les études qualitatives et m'avoir donné les bases nécessaires à la réalisation de ce travail,

Pour m'avoir permis d'échanger sur le sujet et fait avancer sur ma problématique, Et pour avoir répondu encore et encore à mes innombrables questions, En témoignage de ma reconnaissance.

A Maguy,

Pour ta précieuse aide pour recueillir les patients pour l'étude, Pour ta bonne humeur permanente, En témoignage de mon amitié.

Aux 21 patients qui ont accepté d'être les acteurs de ce travail, De se livrer sur un sujet très douloureux pour chacun d'entre eux J'ai essayé d'exploiter au mieux tout ce qu'ils m'ont confié et d'en préserver la sincérité Je leur en suis profondément reconnaissante A l'ensemble des équipes médicales et paramédicales Du Service de Pédiatrie du Centre Hospitalier de Saintonge, Du Service d'Accueil des Urgences du CHU de Poitiers, Du Service de Médecine Interne du Centre Hospitalier de Saintonge, Du Service de Pneumologie du Centre Hospitalier de Niort,

Pour ces semestres d'apprentissage passionnants, Pour les moments difficiles et tous les éclats de rire que j'y ai vécus, Pour toutes ces belles rencontres que j'ai faites et qui m'ont changée, à jamais, En témoignage de ma sincère reconnaissance, de mon amitié et de mon profond respect.

Aux 6 médecins Généralistes,
Madame le Dr A. PASTRE, Madame le Dr M. TOUZARD, Monsieur le Dr J.P. BOURCEAU, Monsieur le
Dr G. DOURIEZ, Monsieur le Dr R. FERNANDEZ et Monsieur le Dr J.F. MAUGARD,
Qui ont été mes Maîtres de Stage en ambulatoire,
Qui m'ont appris les bases et transmis la passion de leur métier, la médecine Générale,
J'ai hâte et suis fière de devenir médecin généraliste à mon tour,

A Jean-François, Que j'ai rencontré par hasard un jour de janvier 2010, Cette campagne de vaccination antigrippe H1N1 a changé nos destins.

A Florent et Marc aussi, Hâte et heureuse de m'installer avec vous trois, En témoignage de mon profond respect et de toute mon amitié.

Avec mon profond respect.

A toi mon cœur, Pour ta présence et ton soutien de chaque instant, Pour les coups de g... aussi parfois nécessaires.

Aux enfants aussi...

A vous, Papa et Maman, Pour avoir été présents et aimants depuis 30 ans maintenant, Et pour avoir toujours cru en moi.

A toi mon Titou,
Toi qui es bien loin,
Mais toujours tout près, là dans mon cœur.

A ma famille,
Mes mamies, mes papis, Alain, Christine, Martine...
A Elsa et Manon, mes 2 petites princesses.
Et tous les autres...

Un merci qui vient du cœur, A toi Roy, Pour ta disponibilité et ton amitié depuis nos années bordelaises.

A toi aussi mon Pierrot.

Au basket,

Au plaisir que j'y ai pris et surtout aux belles rencontres qui j'y ai faites :

A vous Julie, Stef et vos petites familles.

A Hélène, même si la distance est là,

A toi Jérôme et ton « Mieux vaut avoir des remords que des regrets » qui ne m'a jamais quittée

A Ade et Melba,

Et tous les autres....

Aux belles rencontres que j'ai faîtes depuis le début de mon Internat, Jess et tous les copains de l'Internat de Saintes, Caro et Caro, Stef K et Stef G, Anne-Laure, Et tous ceux que je ne peux citer tant ils sont nombreux...

Aux Amis d'hier, d'aujourd'hui et de demain.

A toi Mamie Yéyette, J'aurais tant aimé que tu sois là aujourd'hui, Tu me manques.

INTR	ODUCTION	14
1 ^{ère} P	PARTIE : GENERALITES SUR LE CANCER BRONCHIQUE	16
I – EPI	DEMIOLOGIE DU CANCER BRONCHIQUE	16
1)	INCIDENCE ET MORTALITE EN FRANCE	16
2)	INCIDENCE ET MORTALITE EN EUROPE	16
3)	SPECIFICITES DE LA POPULATION FEMININE	17
4)	PRONOSTIC	17
5)	FACTEURS DE RISQUE	18
	A → Le tabagisme actif	18
	B → Le tabagisme passif	19
	C → Les expositions professionnelles	19
	D → Les facteurs environnementaux	20
	E → Les antécédents personnels	21
II- HIS	TOIRE NATURELLE DE LA MALADIE	21
	1) Types histologiques	21
	2) STADIFICATION TNM 2009	22
	3) FACTEURS PRONOSTIQUES	22
III- DI	AGNOSTIC ET BASES DU DEPISTAGE DU CBP	24
1)	DIAGNOSTIC DU CBP	24
	A -> Données générales	24
	B → Conduite diagnostique	25
2)	DEPISTAGE DU CANCER BRONCHO-PULMONAIRE	27
	A 🗦 Définition et intérêt d'un dépistage dans le cadre du CBP	27
	B → Où en est-on du dépistage du CBP ?	28
	C → Limites et biais de ces propositions de dépistage	31
	D → Problèmes soulevés par le dépistage	32
3)	PLACE DES CAMPAGNES DE PREVENTION ANTI-TABAC EN FRANCE	33
IV- PR	INCIPES GENERAUX DU TRAITEMENT	34
1)	CANCER BRONCHO-PULMONAIRE NON A PETITES CELLULES	34
2)	CARCINOMES A PETITES CELLULES	35
V- DEI	LAIS DIAGNOSTIQUES ET IMPACTS SUR LE STADE ET LE PRONOSTIC	36
VI- PR	OBLEMATIQUE	39

2 ^{ème} PARTIE : MATERIEL ET METHODE	40
I- ETUDE QUALITATIVE	40
II- AVANTAGES	41
1) AVANTAGES DE L'ENTRETIEN INDIVIDUEL	41
2) AVANTAGES DU GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE	41
III- LIMITES	42
1) INCONVENIENTS DE LA METHODE	42
2) <u>LIMITES DES ENTRETIENS INDIVIDUELS</u>	42
3) LIMITES DU GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE	42
IV- ECHANTILLONNAGE	42
V- ENREGISTREMENT ET RETRANSCRIPTION	43
VI- ANALYSE DES DONNEES	44
3 ^{ème} PARTIE : RESULTATS	46
I- DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON	46
1) CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES	46
2) FACTEURS DE RISQUE PRESENTES PAR LES PARTICIPANTS	48
3) PATIENTS EXCLUS DE L'ETUDE	48
II- CONDITIONS DE REALISATION ET DUREE DES ENTRETIENS	49
4 ^{ème} PARTIE : ANALYSE THEMATIQUE	50
I- MODE DE DECOUVERTE DE LA MALADIE, SYMPTOMES D'APPEL ET	SYMPTOMES
IGNORES	50
1) MODE DE DECOUVERTE DE LA MALADIE : LES SYMPTOMES D'APPEL	50
A→ Patients à l'écoute de leur corps	51
B-> Délai avant le recours médical	51
C→ Symptômes constatés par un tiers	53
2) <u>SYMPTOMES IGNORES</u>	54
A→ Déni et banalisation de symptômes	54
B→ Types de symptômes ignorés	55
C→ Un symptôme à part : la perte de poids	56
D→ Place de la douleur	57
II- ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CBP ET REACTION A CELUI-CI	57
1) VECU DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CBP	57

2) REACTIONS AU DIAGNOSTIC	59
	A→ Le choc	59
	B→ La dénégation	60
	C→ La révolte	60
	D→ Une forme d'acceptation	61
	E→ Au-delà de leur réaction première	61
3	VECU DE LEUR PATHOLOGIE	63
III- R	EPRESENTATIONS SUR LE CBP ET EVOLUTION	66
1) CONNAISSANCES SUR LE CANCER EN GENERAL	66
2	AVAIENT-ILS DEJA COTOYE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CBP ?	67
3	CONNAISSANCES ET IDEES REÇUES SUR LE CBP	68
	A→ Connaissances sur le CBP quasi nulles	68
	B→ Représentations sur le CBP	69
IV- R	EPRESENTATIONS ET VECU DU TABAGISME	72
1) STATUT TABAGIQUE ET SEVRAGE	72
	A→ Patient non tabagique	72
	B→Tabagisme sevré avant le diagnostic de CBP	73
	C→Tabagisme poursuivi au diagnostic	73
2) JUSTIFICATION DE LEUR CONSOMMATION TABAGIQUE	74
3	PRISE DE POSITION VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LEUR TABAGISME SUR LEUR SANTE	75
	A→ Minimisation impact tabac sur leur santé	75
	B→ Conscience d'avoir eu une consommation tabagique importante	75
V- SE	ENTIMENT D'ETRE CONCERNE PAR UNE TELLE PATHOLOGIE ?	76
1) ILS N'ONT JAMAIS PENSE AU CBP	76
2) D'AUTRES SE SONT SENTIS CONCERNES	77
VI- L	E MEDECIN TRAITANT ET LE CORPS MEDICAL	78
) RELATION ANTERIEURE AVEC SON MEDECIN TRAITANT	78
) OPINION POSITIVE DU MEDECIN TRAITANT	79
_	A→ Réactivité	79
	B→ Efficacité dans la prise en charge	79
	C→ Le médecin élément déclenchant des explorations	80
3) OPINION NEGATIVE DU MEDECIN TRAITANT	81
) OPINION POSITIVE DE LA MEDECINE EN GENERAL	82
) REPROCHES AU CORPS MEDICAL	83
ر	I NEFROCILE AU CONFS IVILLICAL	03

5 ^{ème}	partie : DISCUSSION	84
I- FOI	RCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE	84
1)	FORCES DE L'ETUDE	84
·	—————————————————————————————————————	84
	B→ Validité des résultats	84
	C→ Mise en lumière du côté humain de la pathologie	84
2)	FAIBLESSES DE L'ETUDE	85
	A→ Etude rétrospective	85
	B→ Biais de sélection	85
	C→ Biais liés aux conditions d'entretiens	85
	D→ Crédibilité-fiabilité des résultats et de leur analyse	86
	E→ Biais liés à l'absence d'entretiens exploratoires	86
3)	OPPOSITION ETUDE QUALITATIVE/ETUDE QUANTITATIVE	87
II- DI	SCUSSION	87
1)	RESULTATS ATTENDUS	87
	A→ L'annonce diagnostique	87
	B→ Réaction au diagnostic et vécu de la maladie	88
2)	DES DONNEES NOUVELLES ?	91
	A→ Délais et recours au médecin traitant	91
	B→ Relation médecin-malade et image de la médecine	93
	C→ La banalisation des symptômes par déni chez le patient	94
	D→ La prévention vis-à-vis du tabagisme et des risques de CBP	96
	a) Du point de vue des patients	96
	b) <u>Du côté médical</u>	100
CON	CLUSION	102
ANNEXES		104
BIBLIOGRAPHIE		111
RESUME		
SERN	MENT MEDICAL	117

INTRODUCTION

Le cancer est à ce jour la 1^{ère} cause de décès dans le monde, le cancer broncho-pulmonaire (CBP) représentant à lui-seul plus de 17% des décès dus au cancer, soit la 1^{ère} cause de décès par cancer dans le monde (1). C'est devenu un véritable fléau mondial, touchant désormais aussi bien les hommes que les femmes.

Ces données montrent à la fois le caractère fréquent mais aussi le pronostic extrêmement grave de cette pathologie. Elles s'expliquent en grande partie par un diagnostic du CBP fait à un stade souvent trop avancé. En effet, un réel espoir de guérison n'est envisageable qu'en cas de chirurgie d'exérèse curative, possible seulement aux stades précoces de la maladie.

Le CBP est un grave problème de santé publique. L'instauration de son dépistage à grande échelle sur une population définie est un objectif de tout premier plan au niveau mondial : il permettrait d'avancer son diagnostic et d'espérer un réel bénéfice sur son pronostic. Malheureusement, en l'état actuel des connaissances et malgré les nombreuses études menées à travers le monde, cette perspective semble encore bien lointaine.

Le dépistage et la prévention d'une maladie comportent 2 versants complémentaires afin d'être efficaces :

- La pathologie en elle-même, avec les connaissances de son histoire naturelle et son évolution attendue, de son mode de diagnostic...
- Les intervenants humains autour de cette pathologie, avec d'une part le patient luimême, son ressenti, le rapport à son corps et ses symptômes, ses représentations de sa santé, de la maladie mais aussi de la mort, et d'autre part les intervenants médicaux.

Ce second versant a été beaucoup moins étudié dans la littérature médicale c'est pourquoi ce travail de recherche va s'orienter dans cette direction, afin de tenter d'apporter de nouvelles données dans ce domaine : le côté « humain » du CBP.

Concrètement, peut-on agir à un niveau différent ou de façon différente afin de tenter d'améliorer le pronostic catastrophique de cette maladie? L'étude des circonstances du

diagnostic de cette pathologie, du point de vue du patient, peut-elle apporter un ou des bénéfices particuliers ?

Objectif

Décrire et analyser le vécu et les représentations autour du diagnostic de leur maladie, de patients atteints d'un cancer broncho-pulmonaire primitif.

1^{ère} PARTIE : GENERALITES SUR LE CANCER BRONCHIQUE

I- EPIDEMIOLOGIE DU CANCER BRONCHIQUE

1) INCIDENCE ET MORTALITE EN FRANCE

En 2010, le nombre de nouveaux cas de cancers bronchiques estimés en France était de 37 000, dont 27 000 chez l'homme (soit 73%) et 10 000 chez la femme.

Ces chiffres sont à nuancer. Alors que l'incidence s'est stabilisée chez l'homme depuis une vingtaine d'années, chez la femme elle est en hausse constante depuis les années 80. Ainsi, l'incidence qui était de 50.7/100 000 chez l'homme et 4.5/100 000 chez la femme en 1985, est passée d'après les prévisions pour 2011 à 52.7/100 000 chez l'homme et 20.7/100 000 chez la femme (2), en conséquence notamment d'une modification de leurs comportements tabagiques (3).

On a estimé, en 2010, que le CBP avait été à l'origine de 28 700 décès dont 21 000 chez l'homme et 7 700 chez la femme. Ceci en fait le 1^{er} cancer en termes de taux de mortalité chez l'homme et le 2nd chez la femme (après le cancer du sein).

Il se place au 4^{ème} rang des cancers dans la population globale et représente, à ce jour, la 2ème cause de cancer en terme d'incidence chez l'homme (après la prostate) et la 3ème chez la femme (après le sein et le colon) (4).

2) INCIDENCE ET MORTALITE EN EUROPE

En Europe on recensait 375 000 cas de CBP en 2000, avec respectivement 303 000 cas chez les hommes (soit 80.3%) et 72 000 cas chez les femmes. Le CBP se classe à la 4^{ème} place en termes d'incidence après le cancer du sein, de la prostate et le cancer colorectal. Néanmoins, il reste ici aussi le 1^{er} en terme de mortalité (5).

3) SPECIFICITES DE LA POPULATION FEMININE

Ces chiffres d'incidence du cancer bronchique sont toutefois à commenter, car ils sont accompagnés ces dernières années de quelques particularités au sein de la population féminine. En effet, alors que l'incidence tend à se stabiliser chez l'homme, elle est en constante augmentation chez la femme (avec un triplement du nombre des nouveaux cas de cancer bronchique entre 1980 et 2000). L'incidence dans la population féminine va poursuivre son ascension au cours des 2 prochaines décennies en France. A terme, le sexratio devrait tendre à se rapprocher de ce qui se passe aux USA (SR = 1.6) et au Royaume-Uni (SR = 2.2).

Cette augmentation du nombre de cancers bronchiques chez la femme se retrouve aussi dans les chiffres de mortalité spécifique dus à ce cancer, passant ainsi du 6^{ème} rang en 1975 au 2^{ème} rang en 2005, derrière le cancer du sein. Aux USA (qui auraient une 20aine d'années d'avance sur la France), la mortalité par cancer bronchique est passée au 1^{er} rang des décès par cancers devant le cancer du sein depuis 1987.

Ces chiffres sont, bien évidemment, expliqués en grande partie par l'essor du tabagisme chez les femmes en France après la Seconde Guerre Mondiale et surtout depuis le début des années 60.

Le lien étroit entre tabagisme actif et développement d'un CBP semble indiscutable. Cependant, 27% des CBP en Europe et 77% en Asie se produisent chez des femmes non-fumeuses. D'autres facteurs favorisants semblent donc impliqués (6), des théories hormonales, comportementales et génétiques ont notamment été évoquées.

4) PRONOSTIC

Les chiffres de la mortalité par CBP le classent à la 1^{ère} place en termes de décès par cause de cancer. Ceux concernant son pronostic sont tout aussi alarmants :

Survie globale à 1 an = 43 %; à 5 ans = 14 %.

Survie pour les hommes à 1 an = 42 %; à 5 ans = 13 %.

Survie pour les femmes à 1 an = 46 %; à 5 ans = 18 %

(chiffres portant sur les CBP dont le diagnostic fût porté entre 1989 et 1997) (7).

Ces chiffres sont relativement proches de ceux trouvés à l'issue de l'étude KBP-2000 (étude française de grande ampleur réalisée sur les patients chez qui a été diagnostiqué un cancer bronchique primitif en 2000 dans Hôpitaux Généraux), qui décrivait un taux de survie global à 5 ans, de 10.4 %. Il n'y avait pas de différence significative entre les 2 sexes, cependant, en termes d'âge, on observait une surmortalité chez les plus de 70 ans.

5) FACTEURS DE RISQUE

A → Le tabagisme actif

L'OMS le reconnait comme étant la 1^{ère} cause de mortalité évitable chez l'Homme II a été responsable d'environ 73 000 décès en France en 2011 (8) et a provoqué près de 37 000 décès par CBP en 2006, selon l'InVS.

Son implication dans le cancer du poumon a été démontrée dès les années 50. La fumée de cigarettes contient des milliers de composants dont plus d'une soixantaine serait cancérigène chez l'Homme. A ce jour, ce sont les comportements liés au tabac dans la population qui sont à l'origine du plus grand nombre de pathologies, et en 1^{er} lieu les cancers, avec comme chef de file, le cancer du poumon.

La fraction des CBP attribuables au tabagisme serait de 91% chez l'homme contre 56% chez la femme (9). Le tabagisme actif est responsable de 81% des décès par cancer du poumon en France.

Dans les années 60, 60% des hommes étaient des fumeurs contre 10% des femmes. En 2001, on comptait 32% d'hommes pour 21% de femmes fumeuses. On note une nette atténuation des différences hommes/femmes. Les maladies liées au tabagisme actif ont un parallélisme parfait avec les schémas de consommation tabagique au sein des différentes populations avec une 20aine d'années de décalage ; c'est pourquoi le « maximum épidémique » a déjà été atteint chez l'homme alors que cela n'est pas encore le cas chez la femme (10).

Un fumeur a 22 fois plus de risques de développer un cancer bronchique qu'un non-fumeur. A noter que les changements de composition des cigarettes n'ont pas modifié le risque de survenue d'un cancer bronchique (3), tout en provoquant néanmoins des modifications sur le plan histologique.

A ce jour et malgré les multiples efforts de prévention, le tabagisme actif reste un véritable fléau et un échec en santé publique.

B → Le tabagisme passif

Il résulte de l'inhalation involontaire de fumée par une personne non fumeuse au contact d'une autre qui fume à proximité. Il est lié pour 85% à la fumée due à la combustion de la cigarette (courant secondaire, qui renferme une concentration 30 fois plus importante de substances cancérigènes que le courant primaire = inhalé par le fumeur) et pour 15% à la fumée exhalée (courant tertiaire) par le fumeur. L'odeur du tabac n'est pas un indicateur fiable concernant l'exposition au tabagisme passif : les particules restant bien plus longtemps en suspension dans l'air que l'odeur n'est perçue.

4 arguments illustrent ce risque de survenue de cancer bronchique par exposition tabagique passive (11) :

- Des patients non-fumeurs sont atteints de cancer bronchique
- Certains déchets présents dans la fumée sont retrouvés dans les urines des nonfumeurs, preuve qu'ils ont été inhalés
- Les concentrations des produits cancérigènes sont plus importantes dans la fumée de tabac (= courant secondaire, inhalé lors du tabagisme passif)
- C'est plus la durée d'exposition à la fumée que la quantité inhalée qui prime en matière de cause du CBP

Ce rôle du tabagisme passif a été décrit dès 1981, par Hirayama, chez des femmes de patients tabagiques. Puis en 1997 dans sa méta-analyse, Hackshaw concluait à un sur-risque de 26% chez les non-fumeurs vivant avec un fumeur (12). En 1998, le Conseil International de Recherche sur le Cancer a publié ces résultats : « une augmentation de 16 % du risque de cancer bronchique a été retrouvée chez les non-fumeurs exposés au tabagisme de leur conjoint ». Il a déclaré le tabagisme passif comme facteur de risque reconnu de CBP en 2002.

Avant l'interdiction de la cigarette dans les lieux publics par la loi de 2006, on estimait que 70% de la population était régulièrement exposée au tabagisme passif.

C → Les expositions professionnelles

Elles seraient responsables de 13 à 29% des CBP selon des études internationales récentes. Au sein des pays industrialisés, pays les plus touchés par ces cancers d'origine professionnelle, les pays scandinaves seraient les plus atteints et les hommes le seraient plus que les femmes (13). Après confrontations aux chiffres trouvés dans la littérature mondiale, l'Institut de Veille Sanitaire a estimé que 2500 à 5000 décès par an étaient secondaires à des CBP d'origine professionnelle en France (14).

Les principaux agents (par ordre d'importance) dont l'origine cancérigène est reconnue sont :

- Amiante,
- Rayonnements ionisants Radon,
- Silice,
- Métaux (chrome, nickel, cadmium...),
- Hydrocarbures aromatiques polycycliques (goudrons de houille...),
-

En ce qui concerne l'exposition à l'amiante, le risque relatif de développer un cancer broncho-pulmonaire est de 5.17 et combiné avec le tabagisme il s'élève jusqu'à 53. Le caractère cancérigène du radon est aussi potentialisé chez les fumeurs.

D'autres substances font l'objet de fortes suspicions, selon le Centre International de Recherche contre le Cancer, et sont classées en 3 catégories selon leur degré d'implication au CBP. Néanmoins, la difficulté majeure réside dans le fait qu'il n'existe pas d'indicateur spécifique (clinique ou histologique) permettant d'affirmer le caractère professionnel de la maladie, qui repose pour le pneumologue sur une suspicion, fondée sur un faisceau d'arguments.

D → Les facteurs environnementaux

Ils sont de manière générale plus controversés et nécessitent des études complémentaires. Néanmoins, le radon (principale forme d'exposition aux radiations ionisantes d'origine domestique), selon des études initialement menées en Suède, en Chine et aux USA, augmenterait de façon significative le risque de développer un CBP. Les études cas-témoins réalisées ensuite en France et en Allemagne sont arrivées à la même conclusion (15).

La pollution atmosphérique a été initialement évoquée puis étudiée du fait des gradients importants villes-campagnes de répartition du cancer bronchique en « faveur » du milieu urbain. D'après des études américaines et par extrapolation de celles-ci, la pollution atmosphérique (émission des moteurs diesels notamment) exposerait à un risque relatif de développer un cancer bronchique de 1.5 (16).

En Asie, les polluants à base d'huiles de cuisson et autres polluants dégagés par les appareils de chauffage et de cuisine étaient eux aussi à l'origine d'un sur-risque de développer ce cancer chez les femmes non-fumeuses.

Le tabagisme potentialise chacun de ces facteurs de risque pris individuellement.

E→ Les antécédents personnels

Les antécédents de maladies pulmonaires ont également été évoqués en tant que facteurs de risque, mais les études disponibles à ce jour présentent malheureusement trop de biais pour être fiables.

II- HISTOIRE NATURELLE DE LA MALADIE

1) TYPES HISTOLOGIQUES

On distingue 2 grands types de cancers bronchiques :

- Le <u>cancer bronchique non à petites cellules = CBNPC (80%)</u> qui comprend plusieurs sous types (17) :
 - **Le carcinome épidermoïde** représente 40% des CBNPC, soit le cancer bronchique le plus représenté. Il est de topographie plutôt centrale.
 - L'adénocarcinome représente un peu moins de 40% des CBNPC. Il est de localisation plus périphérique, en rapport avec les changements des habitudes de tabagisme (cigarettes light). Il est le plus représenté chez les femmes et les nonfumeurs.

On retrouve également dans ce groupe le carcinome bronchiolo-alvéolaire (3%).

- Le carcinome à grandes cellules (neuroendocrines, basaloïdes, à cellules claires...)
 environ 15% des CBNPC
- autres : les carcinomes adéno-squameux, sarcomatoïdes, le CBP de type carcinome des glandes salivaires, les tumeurs inclassables ...
- Le <u>cancer bronchique à petites cellules = CPC (20%)</u>. C'est une tumeur neuroendocrine très agressive et à haut pouvoir métastasiant. Elle est de plus mauvais pronostic et est liée dans 95% des cas à une consommation de tabac.

Leur présentation histologique, leur évolution clinique avec leur pronostic et leur réponse au traitement en font des entités très différentes ce qui nécessite un diagnostic histologique initial précis de la tumeur afin d'avoir une efficacité thérapeutique spécifique optimale.

2) STADIFICATION TNM 2009 - 7EME EDITION (18) ANNEXE 1

Elle est basée sur l'extension tumorale locale, lymphatique et à distance.

Ces classifications sont histo-pronostiques; c'est-à-dire qu'à partir d'une description histologique microscopique puis d'une révision pathologique macroscopique, on peut déterminer le pronostic global de la maladie.

Nous allons voir les différents facteurs pronostiques reconnus dans le CBP.

3) FACTEURS PRONOSTIQUES

Ce sont des éléments, qui, définis chez le patient au moment du diagnostic de sa maladie, devraient permettre d'en prédire l'évolution. Cette évaluation est difficile du fait des interactions des facteurs les uns sur les autres, d'où la nécessité d'étude des facteurs en analyse multi variée. C'est ce qui a été réalisé en France récemment avec l'étude sur les résultats de KBP-2000.

Voici les principales données significatives retrouvées en matière de plus mauvais pronostic (19).

Stade TNM

La survie au CBP est fortement corrélée au stade de la maladie au moment de son diagnostic et de sa prise en charge.

Tous stades combinés, la survie globale au CBP à 5 ans est inférieure à 14%, avec une survie à 50% pour les stades localisés, à 20% pour ceux ayant une extension locorégionale et de 2% pour les stades métastatiques.

Taux de survie au CBNPC en fonction du stade (20)

Stade	Survie à 5 ans
I	65%
lia	46%
IIb	37%
IIIa	25%
IIIb	9%
IV	2%

Malheureusement le diagnostic du CBNPC se fait trop souvent à un stade évolué. Dans l'étude KBP-2000 il était fait dans 77% des cas à un stade III ou IV et dans seulement 15% des cas à un stade potentiellement curable (= stade 0, la ou lb) (19).

Le pronostic général est plus mauvais en cas de CPC.

Taux de survie du CPC en fonction du stade (21)

Stade	Survie à 1 an	Survie à 5 ans
I	72%	29%
II	77%	28%
Ш	54%	11%
IV	22%	1%

• Indice de performance (Performans status) : ANNEXE 2

Un PS élevé est globalement de plus mauvais pronostic qu'un PS = 0.

- Age supérieur à 70 ans
- Sexe masculin

• Type histologique à grandes cellules

Autres

D'autres facteurs pronostiques ont été évoqués sans avoir toutefois pu être retrouvés dans cette étude multi variée, notamment la quantification du tabagisme, la classe socio-professionnelle, ou encore le type épidermoïde versus adénocarcinome. Les non-fumeurs auraient néanmoins un pronostic global moins mauvais que les fumeurs (24).

Par ailleurs, le Washington University Group a démontré des risques de décès plus élevés chez les populations porteuses de comorbidités modérées à sévères que dans les populations sans comorbidité (25).

III- DIAGNOSTIC ET BASES DU DEPISTAGE DU CBP

1) DIAGNOSTIC DU CBP

A -> Données générales

Selon l'Institut National de Veille Sanitaire, en 2005, l'âge moyen au diagnostic était de 65 ans chez l'homme et 64 ans chez la femme, avec environ la moitié des cas diagnostiqués avant l'âge de 65 ans.

La principale difficulté dans le CBP réside dans le fait qu'il ne soit que très tardivement symptomatique avec une phase de latence infra-clinique particulièrement longue. C'est ce qui en fait toute sa gravité dès lors qu'il devient symptomatique et qu'est posé le diagnostic. Par ailleurs, les symptômes présentés sont souvent si « banals » qu'ils majorent aussi le délai entre l'apparition de ce symptôme et la consultation du patient pour ce signe-là.

Le CBP est symptomatique dans plus de 90% des cas au moment du diagnostic, avec par ordre de fréquence (23) :

Répartition des symptômes présentés au moment du diagnostic, par ordre de fréquence :

Dus à la tumeur elle-même	%	Dus à l'extension extra-thoracique	%
Toux	75	Système nerveux central	20
Perte de poids	68	Adénopathies cervicales	15-60
Dyspnée	59	Os	25
Douleur thoracique	47	Cœur ou péricarde	20
Hémoptysie	32	Rein	13
Douleurs osseuses (épaule)	25	Surrénales	12
Hippocratisme digital	20	Foie	25
Fièvre	15	Peau	2
Faiblesse musculaire	10	Plèvre	11
Syndrome cave supérieur	4	Digestif	12
Dysphagie	2		
Wheezing – Stridor	2		

Les syndromes paranéoplasiques pouvant être révélateurs de CBP sont nombreux (l'hippocratisme digital, l'osteoarthropathie hypertrophiante pneumique de Pierre-Marie, hyponatrémie par SIADH...) et pour certains assez peu spécifiques (anémie, hypercalcémie...). Ils se manifestent parfois longtemps avant le diagnostic.

Le diagnostic est posé dans plus de 70% des cas à un stade localement évolué ou métastatique, avec des chiffres proches de cette étude espagnole de 2003 (24) où l'on retrouvait :

- Stade I = 20%
- Stade II = 8%
- Stade III = 31%
- Stade IV = 41%

B → Conduite diagnostique

En cas de suspicion du cancer broncho-pulmonaire,

 <u>La radiographie pulmonaire</u> est l'examen à réaliser en 1^{ère} intention. Sa négativité n'exclut pas pour autant le diagnostic • La tomodensitométrie thoracique avec injection est réalisée ensuite de façon assez systématique : pour mieux préciser les stades T et N en cas de radiographie déjà anormale ou pour une exploration plus précise en cas de fort doute si la radiographie initiale était normale. Elle permet à la fois d'étudier la lésion, sa taille, sa localisation (stade T), ses rapports et son drainage lymphatique (stade N). Les métastases intrathoraciques, hépatiques et surrénaliennes sont aussi explorées en même temps (stade M).

L'étape suivante consiste à déterminer le type histologique de la tumeur en vue de sa prise en charge :

- <u>La fibroscopie bronchique</u> permet dans un certain nombre de cas le diagnostic formel de CBP après réalisation de biopsies (plutôt pour les carcinomes épidermoïdes qui sont de localisation plus centrale)
- <u>La ponction trans-thoracique</u> est l'examen de choix pour le prélèvement et le diagnostic des lésions périphériques.
- En cas de négativité des prélèvements précédents, on peut avoir recours à la ponction ganglionnaire, à la ponction de métastases accessibles ou même à la chirurgie pour avoir le diagnostic anatomo-pathologique tumoral.

NB : <u>Les marqueurs tumoraux sériques</u> ne sont pas indiqués pour le diagnostic de cancer du poumon, ni pour son pronostic. Leur dosage n'est donc plus recommandé.

Le reste du bilan comprend le bilan d'extension (TDM cérébrale et abdomino-pelvienne si pas encore réalisée, scintigraphie osseuse, PET-scan de plus en plus systématique) ainsi qu'un bilan biologique complet, des recherches immunologiques et de biologie moléculaire.

2) DEPISTAGE DU CANCER BRONCHO-PULMONAIRE

A > Définition et intérêt d'un dépistage dans le cadre du CBP

Un dépistage consiste à tenter de diagnostiquer de façon systématique, au sein d'une population à risque préalablement définie et asymptomatique, une maladie à un stade où elle est encore curable. En termes de cancer, nous proposons déjà ce type de démarche en France pour le cancer du sein et le cancer colorectal.

L'OMS a établi en 1970 des critères selon lesquels une maladie est une bonne cible pour un dépistage de masse. Ces critères ont été révisés en 2004 par l'ANAES :

- L'impact de la maladie sur l'individu et la société doit être connu (incidenceprévalence et morbi-mortalité) ; c'est-à-dire sa gravité et sa fréquence
- L'histoire naturelle de la maladie et sa période de latence doivent être connues
- Des moyens de prévention primaire doivent avoir été instaurés
- Un test de dépistage simple, fiable, reproductible, valide et acceptable par la population doit avoir été défini
- La suite des explorations doit avoir été définie pour les personnes qui auront été positives au dépistage
- Une prise en charge thérapeutique curative doit pouvoir être proposée en cas de dépistage positif (avec des résultats meilleurs qu'en cas de prise en charge plus tardive)
- Le critère de jugement idéal lors d'une étude évaluant l'efficacité d'un dépistage est le taux de mortalité ou de morbidité spécifiques de la maladie dépistée qui en résulte (25)
- Afin d'assurer la participation optimale de la population cible (dont le taux de participation à un test de dépistage est un indicateur important), la meilleure information possible doit être largement diffusée. Des programmes de sensibilisation doivent être organisés à la fois pour la population cible et les professionnels de la santé.

Concrètement, la plupart de ces critères semble adaptée au CBP. En effet, il s'agit d'un véritable problème de santé publique à l'échelon mondial (1ère cause de décès par cancer et 4ème cancer en termes d'incidence). Par ailleurs, il existe une longue période de latence infraclinique durant laquelle il serait très intéressant de pouvoir intervenir, avec comme moyen curatif la chirurgie, qui dans plusieurs séries étudiées retrouvait une survie à 5 ans supérieure à 70% chez les patients de stade I opérés. De larges campagnes de prévention accompagnées de mesures dissuasives contre le tabagisme ont été prises au niveau national sans bénéfice net retrouvé à l'heure actuelle. Mais la population a-t-elle bien compris le véritable enjeu de ces campagnes et les risques encourus du fait de son comportement ?

Il reste donc à définir le moyen de dépistage idéal face à ce fléau mondial.

B → Où en est-on du dépistage du CBP?

Depuis les années 70 de nombreuses études ont été réalisées à travers le monde afin de définir le meilleur outil pour le dépistage du CBP

• RADIOLOGIE THORACIQUE ET CYTOLOGIE DES EXPECTORATIONS

Selon plusieurs études réalisées depuis les années 80 (Johns Hopkins Lung Project, Memorial Sloan-Kettering Lung Project, Mayo Lung Project...) aucun bénéfice d'un tel dépistage n'a été établi en ce qui concerne la mortalité spécifique par CBP (26).

• FIBROSCOPIE CONVENTIONNELLE ET PAR AUTOFLUORESCENCE

Le développement d'un cancer passe par différentes étapes : transformation de l'épithélium normal en métaplasie puis de celle-ci en dysplasie, en cancer in situ et enfin en lésion invasive avec dépassement de la membrane basale (27). Il est par ailleurs établi que le TDM est assez peu performant dans le diagnostic du CBP central (type plutôt épidermoïde). Ainsi, la fibroscopie parait intéressante dans le diagnostic de ces formes-là à un stade précoce.

Malheureusement, la mise en place de ce type d'examens n'est pas anodine, tant en terme de personnel médical que de répercussions sur le patient. C'est pourquoi l'association à un autre examen en amont afin de mieux sélectionner la population cible semble indispensable.

Les résultats de la bronchoscopie conventionnelle restent bien en dessous des attentes initiales d'où l'intérêt de la bronchoscopie par auto fluorescence. Cette technique permet le

diagnostic de lésions pré néoplasiques et néoplasiques précoces, par des différences de fluorescence entre le tissu sain et le tissu pathologique. Les études menées sur cette technique semblent un peu meilleures mais grevées d'une valeur prédictive positive relativement faible.

L'étude Biomarkscan menée entre 2001 et 2009 retrouvait 37% (10/27) de tumeurs endobronchiques diagnostiquées par la bronchoscopie dans une population à très haut risque. Par contre la sensibilité du scanner pour ce type de tumeur était faible : initialement 30% et jusqu'à 80% après relecture des images (28). Plusieurs auteurs dans différentes études parlent d'un arbre bronchique négligé lors de l'interprétation scannographique au profit du parenchyme pulmonaire, « oubliant » ainsi un certain nombre de lésions pour lesquelles un geste curatif serait pourtant possible. Ils évoquent une forme de distractibilité du radiologue...(29)(30). Une vigilance particulière sur certains signes indirects doit le rendre plus attentif à ce type de lésions pour éviter des retards diagnostiques. Néanmoins on sait que de faux positifs vont en découler, d'où la réalisation de la bronchoscopie guidée pour trancher entre vraie lésion pré ou néoplasique, ou vrai faux positif (28).

A l'heure actuelle, cette technique n'en est qu'au stade d'espoir mais les résultats semblent meilleurs qu'en bronchoscopie conventionnelle (31)(32). Là-encore, le gain en termes de survie reste à prouver.

• TDM FAIBLE DOSE

L'avantage principal de cette technique de dernière génération est sa grande précision grâce aux coupes millimétriques et infra millimétriques qui permettent la détection de nodules encore plus petits, à des doses de rayonnement plus faibles.

De nombreuses études ont été réalisées avec ce TDM faible dose qui apparaît comme une technique de dépistage prometteuse.

Les programmes ALCA (Japon, 1996), ALCAP (Japon, 2002) et ELCAP (USA, 2006) notamment, ont conclu que le scanner faible dose permettait de détecter plus de cancers de stade IA que la radiographie, avec un taux de survie très intéressant à ces stades-là (entre 76 et 88% et jusqu'à près de 92% de survie à 5 ans en cas de chirurgie dans certaines études).

L'étude DEPISCAN (France, 2007) a montré la supériorité du TDM versus radiographie simple dans la détection de nodules suspects, avec des résultats semblables dans l'étude de Gohagan (National Cancer Institute, 2004), mais pas de gain réel en termes de mortalité (33). La détection de nodules plus nombreux a d'ailleurs conduit à l'utilisation « d'algorithme des nodules » (34) (ANNEXE 3).

Jusqu'à cette époque-là, les études s'attachaient assez peu à mettre en évidence une réduction de la mortalité spécifique par CBP, point néanmoins déterminant afin de pouvoir valider une technique de dépistage. Pour cela, il fallait des études comparatives de cohortes dépistées à des échantillons non soumis au dépistage par TDM. C'est ce qui a été fait dans des études récentes : DANTE-MILAN (2001), NLST (National Lung Study Trial, USA, 2010), NELSON (Belgique, P-B, Danemark).

- <u>DANTE-MILAN</u>: cette étude qui n'avait porté que sur de petits effectifs, a seulement révélé un taux de détection plus important pour les stades I et II, mais n'a pas eu de retentissement sur les stades III et IV. Elle est donc restée sans répercussion sur la mortalité.
- NLST: l'objectif initial principal était de démontrer sur une étude randomisée de grande ampleur (53 456 participants inclus), un bénéfice supérieur à 20% en termes de gain sur la mortalité spécifique par CBP dans une population à très haut risque. Les résultats ont montré une différence de 20.3% entre les 2 bras de l'étude (TDM et radiographie) concernant cette mortalité spécifique et un bénéfice de 7% environ sur la mortalité toutes causes confondues. Néanmoins, ces résultats encourageants nécessitent d'autres études et ajustements avant de pouvoir proposer cette technique comme dépistage généralisé (35).
- <u>NELSON</u>: son objectif est semblable à celle de la NLST, puisqu'il s'agit de démontrer une réduction de 25% de la mortalité spécifique par CBP chez les sujets inclus (TDM vs aucun examen en dehors de tout symptôme). Les résultats sont attendus pour 2018.

Des études avec TDM et PET scan sont en cours.

C Limites et biais de ces propositions de dépistages

- FAUX-POSITIFS: il s'agit du rapport nodules bénins / nodules opérés. Les études incluant le TDM faible dose se sont penchées sur cette problématique-là, retrouvant de façon globale une proportion d'environ 28% de nodules bénins (33).
- TEMPS D'AVANCE AU DIAGNOSTIC (=LEAD TIME BIAIS) : le diagnostic étant fait plus tôt, la survie apparait plus longue. Mais en réalité, le décès survient au même moment dans l'évolution de la pathologie.
- TEMPS DE LATENCE PRECLINIQUE (= LENGTH TIME BIAIS): c'est le fait de diagnostiquer lors du dépistage les tumeurs de croissance lente. Ayant plus de chance d'être diagnostiquées «tôt », la survie paraît « artificiellement » prolongée.
 A l'inverse, les cancers les plus agressifs vont se développer entre 2 tests de dépistage...
- **SURDIAGNOSTIC**: il s'agit de la détection de CBP qui n'auraient jamais été symptomatiques, ni entrainé de décès (36), et qui, du fait de leur diagnostic nécessitent une prise en charge.
- **FAUX NEGATIFS** : on ne peut pas les exclure du fait des limites de sensibilité et de spécificité des techniques de dépistage pour le moment proposées
- **COMPLICATIONS DU DEPISTAGE** : elles peuvent
 - être liées à l'irradiation TDM dont les effets néfastes sont potentialisés par le tabac,
 - être secondaires à la fibroscopie (infection, pneumothorax...)
 - être post-ponction sous scanner ou post-chirurgicales
- CONSEQUENCES SUR LE TABAGISME: d'une façon générale, l'instauration d'un dépistage a plutôt eu des conséquences positives sur un éventuel sevrage tabagique (33), même si parfois les participants ont été « encouragés », du fait d'un dépistage négatif, à la poursuite de leur intoxication.

- QUALITE DE VIE GLOBALE DES PARTICIPANTS: c'est un facteur très important à
 prendre en compte avant la mise en place d'un protocole de dépistage au niveau des
 impacts potentiels, tant physiques que psychologiques sur la population concernée.
- BENEFICE EN TERMES DE SURVIE: il s'agit de la limite principale à ce jour à l'instauration d'un système de dépistage pour le CBP. Comme nous l'avons vu précédemment, seule l'étude NLST semblait ouvrir des perspectives positives. L'impact sur la mortalité est la qualité première requise pour qu'un protocole de dépistage soit validé, c'est pourquoi il est la cible principale des études actuellement en cours.

D → Problèmes soulevés par le dépistage

- Le TEP-scan aurait-il un intérêt dans ce dépistage, notamment pour limiter les fauxpositifs ?
- Quelle doit-être la fréquence optimale de réalisation de l'examen de dépistage et sur quelle durée (tout en restant acceptable en termes de dose d'irradiation) ? Y-a-t-il une place pour l'association de plusieurs examens entre eux ?
- Quelle sélection de la population faire (en termes de ratio coût/efficacité) ?
- Mesurer le coût d'une telle campagne, en comparaison du bénéfice en termes d'années de vie gagnées.

A l'heure actuelle, dans le domaine du dépistage du CBP, les différentes études menées permettent de diagnostiquer plus de stades précoces (I et IIa). Malheureusement ce type de dépistage ne permet pas encore de retrouver de bénéfice sur la mortalité spécifique par CBP. Le temps est donc encore aux investigations (études prospectives multicentriques et randomisées).

Ces travaux de recherche n'ayant pas réduit significativement le nombre de cancers découverts à un stade avancé et restant flous quant au retentissement sur la mortalité par CBP, n'existerait-il pas un intérêt à étudier les populations chez qui ce diagnostic a été posé et y rechercher des failles à explorer ?

3) PLACE DES CAMPAGNES DE PREVENTION ANTI-TABAC EN FRANCE

Comme nous l'avons vu, la consommation de tabac en France n'a, pendant longtemps, pas cessé d'augmenter avec les répercussions sur la santé qu'on lui connait. Ainsi, depuis 2004, date de la signature par la France d'une convention cadre pour la lutte anti-tabac (CCLAT) (faisant partie intégrante du plan cancer 2003-2009 (37)), les programmes de lutte contre le tabagisme se sont intensifiés sous différentes formes (38):

- Sur le plan financier avec un doublement du prix des cigarettes entre 2010 et 2012
- Avec le décret Bertrand et l'interdiction de fumer sur les lieux publics (qui avait eu un retentissement positif dans d'autres pays d'Europe), en renfort de la loi Evin, qui depuis 1993, interdisait la publicité, la promotion et le parrainage des produits du tabac.
- Par le biais de campagne médiatiques anti-tabac « durcies » dont les messages se veulent plus dissuasifs. Le but de ces campagnes étant de dévaloriser l'image des fumeurs et ainsi, de les encourager à se sevrer (comportements qui ont été observés en Australie et d'autres pays anglo-saxons notamment).
- Avec la mise en place d'avertissements sanitaires illustrés sur les produits de tabac, sous forme d'illustrations et/ou de messages ayant pour but d'améliorer les connaissances de la population sur les conséquences néfastes du tabac.

Une prise en charge forfaitaire des substituts nicotiniques a également été instaurée.

Néanmoins cette prévention ne se suffit pas à elle-même. D'ailleurs à ce jour, il n'a pas encore été établi de répercussion nette de ces actions-là, en termes de santé publique en France. C'est pourquoi le médecin généraliste mais aussi les professionnels de santé en général sont indispensables dans ces rôles de prévention, de relais d'informations et d'éducation auprès de la population. Ces idées ont été reprises dans les objectifs cités par l'INPES (ANNEXE 4).

IV- PRINCIPES GENERAUX DU TRAITEMENT (SELON L'INCA SEPTEMBRE 2010)

Le sevrage tabagique est recommandé de façon assez universelle.

La prise en charge thérapeutique dépend avant tout de la stadification TNM et du type de tumeur. La chirurgie curative est proposée dès que la situation le permet.

Une prise en charge symptomatique, palliative, est aussi régulièrement proposée pour ce cancer au pronostic effroyable.

1) CANCER BRONCHO-PULMONAIRE NON A PETITES CELLULES

Le tableau ci-contre reprend les grands axes décisionnels thérapeutiques en cas de CBNPC, en fonction du stade tumoral :

Modalités thérapeutiques d'un cancer du poumon non à petites cellules

STADE	TNM	CHIRURGIE	RADIOTHERAPIE	CHIMIOTHERAPIE
IA		1		
IB		1		2
II		1	2	1
I ou II non opérable			1	2
IIIA	T3 N1	1	2	2
IIIA	T1-T3 N2	2	2	2
IIIA	T4 N0-N1		1	1
ШВ			1	1
IV				1

^{1 :} Traitement de référence, sauf contre-indication

La chirurgie est le traitement de référence pour ce cancer à condition que le stade et l'état du patient le permettent. Les antécédents carcinologiques du patient ou son âge ne sont pas des facteurs suffisants pour réfuter une chirurgie curative. En cas de refus de celle-ci par le patient, la proposition thérapeutique la plus adaptée est discutée en RCP.

La prise en charge des tumeurs de stade III dépend essentiellement de la résécabilité de la tumeur.

^{2 :} Selon les situations, à discuter en RCP, au cas par cas

Le traitement des tumeurs de stade IV est un traitement systémique qui dépend de l'expression ou pas d'une mutation du gène de l'EGFR et plus récemment du gène ALK. L'histologie de la tumeur, les comorbidités et le score de performance du patient sont également des facteurs décisionnels de la chimiothérapie proposée.

Cas particulier: En cas de nombre limité de métastases, une action ciblée pourra être décidée.

2) CARCINOMES A PETITES CELLULES (39)

Voici pour mémoire le tableau thérapeutique décisionnel en cas de CBPC, sachant que là encore chaque décision est discutée au cours d'une RCP.

Modalités thérapeutiques d'un cancer du poumon à petites cellules :

STADE	1ère intention	Alternatives
TxNxM0	 Chimio-radiothérapie concomitante (cisplatine- etoposide) +/- IPC si réponse favorable 	 Chirurgie de résection + curage complet si T1-T2N0 + chimio + IPC Chimio seule si PS>2 Chimio-radiothérapie alternée
TxNxM1	 PS <3: Chimio (carboplatine-etoposide) +/- radiothérapie (métastases cérébrales ou osseuses symptomatiques) PS = 4 : soins de support 	 Etat général excellent: chimio 4 drogues (PCDE) +/- radiothérapie ext de consolidation si réponse complète métastase +/- locale +/- IPC si réponse objective (locale et métastases) PS = 4 : chimio au cas par cas (RCP)
Rechute, tout stade	 Si rechute < 3 mois : Chimio de 2ème ligne discutée en RCP Si rechute > 3 mois : reprise de la chimio initiale avec changement du sel de platine 	 Si rechute < 3 mois : soins de support Si rechute > 3 mois : chimio de 2ème ligne Ou 3ème ligne (Taxol®, Gemzar®)

IPC = Irradiation Prophylactique Cérébrale

PS = Performans Status

PCDE = cisPlatine - Cyclophosphamide - Doxorubicine - Etoposide

V- DELAIS DIAGNOSTIQUES ET IMPACT SUR LE STADE ET LE PRONOSTIC

Comme nous venons de l'exposer, le CBP est un véritable fléau tant par son ampleur en termes d'incidence que par son taux de mortalité catastrophique.

Trois « abords » du CBP semblent être des pistes privilégiées dans une perspective d'amélioration de son pronostic :

- Les techniques de diagnostic et les protocoles de dépistage : ils doivent devenir de plus en plus efficaces pour pouvoir enfin être proposés à grande échelle. Ils restent à l'heure actuelle encore très insuffisants.
- Les progrès thérapeutiques: ils devraient à terme permettre un pronostic moins sombre. En effet, les progrès et innovations thérapeutiques dans le cadre du CBP sont en plein essor, avec notamment l'émergence des thérapies ciblées basées sur une meilleure connaissance moléculaire des tumeurs (25).

Globalement, et malgré de nets progrès diagnostiques et thérapeutiques, le pronostic de cette maladie reste toujours aussi défavorable. Aussi, un dernier aspect semble pouvoir être intéressant :

« si on diagnostique la maladie plus vite, donc plus tôt, on a plus de chances que le stade soit précoce et donc que le pronostic soit meilleur » : cette affirmation semble implacable. Effectivement, on sait que le pronostic de la maladie est étroitement lié à son stade au moment du diagnostic. Et nous avons vu que les taux de survie à 5 ans sont bien meilleurs en cas de stade I ou Ila qu'en cas de stade III ou IV.

Plusieurs études à travers le monde (Scandinavie, Turquie, Grande-Bretagne, Brésil...), même si elles restent encore peu nombreuses, se sont concentrées sur la question des délais diagnostiques autour du CBP :

<u>LE DELAI PATIENT</u>: il représente le délai entre l'apparition du 1^{er} symptôme rapporté
à un futur CBP et la 1^{ère} consultation médicale concernant ce signe-là. Sa variabilité
peut être liée à différents facteurs (le patient lui-même, ses convictions et
représentations, son ressenti, ses pathologies associées, le type de signe présenté...)

 <u>LE DELAI MEDICAL OU HOSPITALIER</u>: il représente le délai entre la 1^{ère} consultation en rapport avec un signe clinique et le diagnostic de CBP puis le début du traitement.
 Il peut varier en fonction des différents intervenants consultés par le patient ainsi qu'en fonction des outils diagnostiques auxquels il est soumis et de leur disponibilité.

Selon différentes études, les résultats sont discordants concernant l'impact de ces délais diagnostiques sur le stade de la maladie ainsi que sur la survie. Effectivement certains auteurs n'ont décrit aucun lien entre les délais diagnostiques et la mortalité, alors que d'autres, malgré la logique selon laquelle plus le délai diagnostique est court, meilleur sera le pronostic, ont démontré l'inverse (40). Ainsi, Myrdal a mis en évidence une association plus étroite entre un court délai diagnostique et un mauvais pronostic. Selon lui, plus les symptômes sont marqués et donc la pathologie avancée, plus le diagnostic est rapide et la prise en charge facilitée. Mais du fait du stade avancé au diagnostic, le pronostic en reste tout aussi mauvais. Un délai diagnostique plus long n'est donc pas nécessairement synonyme de mauvais pronostic, néanmoins, en cas de délai trop long, un pronostic favorable au départ peut risquer de perdre son « bénéfice » initial (41).

Ainsi, même si un délai diagnostique court n'est pas synonyme de pronostic forcément favorable, l'idée générale à l'échelle mondiale est de néanmoins réduire au maximum ces délais afin de ne pas dégrader certaines situations initialement curables. Des recommandations ont donc été proposées dans plusieurs pays concernant ces délais diagnostiques et thérapeutiques (42) :

- <u>La British Thoracic Society (BTS)</u> recommande une prise en charge par un spécialiste dans la semaine suivant la 1^{ère} consultation auprès d'un médecin généraliste concernant un signe clinique en rapport avec un potentiel CBP et de poser le diagnostic dans les 2 semaines qui suivent.
- Le Swedish Lung Cancer Group (SLCG) recommande qu'au moins 80% des patients aient leurs examens menant au diagnostic de CBP dans les 4 semaines suivant la consultation chez le spécialiste et que le traitement soit débuté dans les 2 semaines suivant ce diagnostic

Les recommandations canadiennes préconisent 4 semaines maximum entre la 1^{ère} consultation chez un médecin généraliste et la pose du diagnostic de CBP, ainsi que 2 semaines ensuite au maximum avant l'intervention chirurgicale si elle est possible.

Différentes études (42)(43)(44) ont voulu vérifier si les prises en charge des patients récemment diagnostiqués étaient conformes à ces recommandations : or très souvent les délais observés sont supérieurs à ceux préconisés. Plusieurs raisons ont été évoquées pour expliquer cela (45). Ces délais dépendraient du type et de l'intensité des symptômes présentés, du niveau socio-économique du patient, des caractéristiques de fonctionnement du système de santé en vigueur, de l'attitude du médecin généraliste consulté ainsi que des innombrables examens parfois demandés jusqu'au diagnostic du CBP. Par contre, ni le sexe ni l'âge des patients n'influeraient sur ces délais.

Le diagnostic du CBP est souvent porté tardivement pour 2 raisons : non seulement parce que les signes cliniques en rapport avec la maladie apparaissent de façon tardive (longue période de latence tumorale asymptomatique), mais aussi parce que leur banalité est souvent responsable d'un allongement du délai entre ce 1^{er} symptôme, le 1^{er} recours au médecin et donc le diagnostic (46).

Deux approches pourraient permettre de réduire ces délais au maximum :

- éduquer et mieux informer la population au sujet du CBP et ses symptômes, en parallèle aux campagnes anti-tabac déjà en vigueur
- faciliter l'accès aux soins en général (chez le médecin généraliste et chez les spécialistes pour la réalisation des examens complémentaires nécessaires au diagnostic) et stimuler la vigilance du médecin traitant vis-à-vis de ses patients, notamment ceux à risque de CBP, pour éviter toute banalisation intempestive (côté médecin comme patient).

Par conséquent, l'étude des connaissances et des comportements actuels des populations confrontées au CBP semble primordiale. En effet, cela nous permettrait d'appréhender au mieux les carences à combler auprès de la population notamment, et d'adapter avec le plus de justesse possible les messages de prévention primaire mais aussi secondaire à délivrer.

VI- PROBLEMATIQUE

De multiples études ont été menées et de nombreux articles ont été écrits sur les thèmes du diagnostic et du dépistage du cancer broncho-pulmonaire. Certains aspects semblent malgré tout avoir été sous explorés et pourraient probablement apporter de nouvelles données dans ce domaine.

En effet, le CBP est un véritable fléau en termes de santé publique. Sa gravité et son pronostic effroyable sont des choses acquises et concrètes pour l'ensemble des médecins. Mais alors que les risques encourus sont très graves en cas d'atteinte par cette maladie, quelles représentations les patients, eux, en ont-ils ?

Quel est le vécu (représentations et comportements) des patients atteints d'un CBP, en amont et jusqu'au diagnostic de celui-ci ? A l'heure actuelle qu'en est-il des connaissances de la population générale concernant cette pathologie ?

Ce travail va se présenter en 2 parties. Il va dans un premier temps, par le biais d'une étude qualitative de terrain par entretiens individuels, tenter de décrire les comportements et les représentations de patients atteints d'un CBP, ainsi que leur évolution au cours de l'histoire de la maladie. Après cette étude socio-comportementale, l'objectif secondaire sera de tenter d'apporter des propositions, dans l'optique d'améliorer ces chiffres catastrophiques d'incidence et de mortalité du CBP.

2^{ème} PARTIE : MATERIEL ET METHODE

Pour tenter de répondre à cette problématique et à sa question de recherche, nous avons décidé de mettre en place une étude qualitative basée sur la réalisation d'entretiens auprès de patients pour lesquels un CBP a été diagnostiqué. Il s'agit donc d'une étude rétrospective.

I- ETUDE QUALITATIVE

Notre recherche porte sur une étude de comportements. Elle cherche à explorer les ressentis, les représentations et les expériences des patients atteints d'un CBP.

Le choix de l'étude qualitative s'est imposé. L'approche qualitative « étudie les phénomènes complexes dans leur milieu naturel, elle s'efforce de leur donner un sens, de les interpréter au travers des significations que les gens leur donnent » (47).

L'étude qualitative a pour but d'explorer le sens, le vécu, la perception ainsi que les réactions d'autrui, ici en tant que consommateurs de soins, et d'essayer de comprendre et d'expliquer leurs comportements. Elle permet de « cerner un phénomène et pouvoir éventuellement améliorer un fonctionnement » (47).

L'approche qualitative est une démarche inductive, interprétative allant de l'observation à la formulation d'hypothèses. Elle recherche une hypothèse qui ensuite pourra être explorée à plus grande échelle dans une approche quantitative si on le souhaite.

Cette étude a été réalisée sous forme d'entretiens individuels de type semi-structurés, entre 2 interlocuteurs, « l'enquêteur » autrement dit moi-même, et le patient atteint d'un CBP. Il s'agissait donc d'échanges libres mais initiés par des questions basées sur un guide d'entretien élaboré au préalable par l'enquêteur. Les thèmes à aborder au cours des interviews étaient recensés dans ce guide d'entretien. Le contenu de l'entretien pouvait être modifié au gré des conversations : on parle de questionnement analytique.

II- AVANTAGES

On le rappelle, il s'agit donc d'entretiens individuels semi-structurés.

1) AVANTAGES DE L'ENTRETIEN INDIVIDUEL

- Il permet, du fait d'un échange entre seulement 2 interlocuteurs, que « l'interviewé » se sente dans un contexte plus intime, plus en confiance et qu'il puisse ainsi aborder certains sujets délicats plus librement. Ceci était renforcé lorsque les entretiens avaient lieu au domicile du patient, du fait d'un environnement plus familier et donc rassurant.
- Contrairement aux entretiens de groupes, la personne interrogée dispose de plus de temps pour s'exprimer et n'est pas influencée ou perturbée par des tiers. La matière est donc plus « authentique ».
- Le fait de rencontrer les participants les uns après les autres facilite l'organisation des entretiens, c'est-à-dire que chacun est rencontré en fonction de ses disponibilités. S'il avait fallu trouver une date convenant à l'ensemble des patients ainsi qu'à l'enquêteur, cela aurait sans doute été beaucoup plus délicat.

2) AVANTAGES DU GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE

- Il permet d'avoir une trame de fond (thèmes à aborder) en rapport avec la question de recherche.
- Ce guide d'entretien reprend le principe de non-directivité, c'est-à-dire recueillir le discours de la personne interrogée sans en influencer le contenu, ce qui lui permet de donner des réponses libres. L'enquêteur se doit d'être très attentif à son interlocuteur. Il ne fait que relancer l'entretien si besoin est.
- Ce type de questions ouvertes ne nécessite pas la préparation préalable d'un questionnaire rigide par l'enquêteur. Les thèmes sont abordés au fur et à mesure des entretiens et la matière d'analyse est fournie de façon directe par les participants. Un questionnaire risquerait d'enfermer l'interviewé dans les propres représentations de l'enquêteur sur le sujet abordé.

III-LIMITES

1) INCONVENIENTS DE LA METHODE

- La retranscription intégrale des entretiens ainsi que leur analyse sont très chronophages pour le chercheur.

2) LIMITES DES ENTRETIENS INDIVIDUELS

- Ils peuvent être relativement plats en fonction du tempérament des participants et n'ont pas toujours la richesse qui peut être apportée une dynamique de groupe.
- C'est une technique chronophage car l'entretien est réalisé autant de fois qu'il y a de participants (au lieu d'une ou quelques séances de groupe s'il avait été décidé d'utiliser cette méthode-là)

3) LIMITES DU GUIDE D'ENTRETIEN SEMI-STRUCTURE

Il nécessite une bonne technique de communication de la part de l'enquêteur. Celui-ci se doit d'être le plus clair possible afin que l'interviewé lui donne les informations les plus pertinentes et adaptées, en satisfaction de ses attentes. L'enquêteur doit aussi avoir une bonne capacité à « rebondir » sur les propos des participants afin que ces derniers abordent un maximum de thématiques.

IV- ECHANTILLONNAGE

Les entretiens ont été réalisés auprès de patients uniquement suivis en Pneumologie à l'Hôpital de Niort, afin de faciliter leur sélection et de ne pas créer de biais lié à des lieux de suivi différents.

Le recrutement des patients a été effectué par un travail conjoint entre l'enquêteur, Mme le Dr Bourlaud, chef de service de Pneumologie, ainsi que l'infirmière qui coordonne les soins des patients atteints d'un CBP dans ce service.

Les patients auxquels ont été soumis ces entretiens n'ont pas été choisis au hasard, mais sélectionnés de manière à obtenir l'ensemble des caractéristiques de la population pouvant

être atteinte de CBP. Le but premier du choix de l'échantillon était d'obtenir la représentation la plus exhaustive possible de la population étudiée. On cherche donc à identifier l'ensemble des situations possibles mais aucune validité statistique n'est recherchée (différence entre étude qualitative et quantitative).

Les critères de diversité retenus ont repris certaines caractéristiques remarquables des atteints de CBP (âge, sexe, milieu professionnel, caractéristiques patients sociodémographiques, suivi par médecin traitant...) ainsi qu'un certain nombre de leurs facteurs de risque (tabagisme, addictions autres, comorbidités ou antécédents familiaux...). Ainsi, nous avons cherché à obtenir l'échantillon le plus diversifié, balayant l'ensemble de la courbe de Gauss et pas seulement les populations les plus touchées par le CBP. Il s'agit d'un recrutement ciblé et orienté, qui va ensuite permettre de relater les différents comportements et réactions que peuvent avoir eu ces patients atteints de CBP.

Il n'existe pas de règle concernant la taille requise pour l'échantillon, c'est la notion de saturation des données qui a déterminé la fin des entretiens (c'est-à-dire jusqu'à ce que les derniers entretiens réalisés n'apportent plus de nouvelle réponse aux questions posées, ni de nouvelle donnée à étudier).

A noter que les patients atteints de mésothéliomes pulmonaires, qui ne sont pas des CBP à proprement parler, ont été exclus de ce recrutement.

V- ENREGISTREMENT ET RETRANSCRIPTION

Chacun des entretiens a été enregistré à l'aide d'un dictaphone après consentement des patients. Les lieux d'enregistrements étaient dépendants de l'état de santé des participants. Ainsi lorsque c'était possible ils ont eu lieu à leur domicile, ce qui garantissait plus d'intimité et permettait aux participants de se sentir plus à l'aise. Dans les autres cas, ils se sont déroulés à l'hôpital.

De manière générale, les patients avaient été initialement prévenus de cette étude par le biais d'un courrier (ANNEXE 5) qui leur avait été donné à l'hôpital ou envoyé à leur domicile. De plus, avant la réalisation de l'entretien, les objectifs leur ont de nouveau été précisés par l'enquêteur. Celui-ci a également spécifié aux participants le caractère anonyme de cette étude, garanti son utilisation exclusive à la rédaction d'une thèse de médecine ainsi que leur

liberté d'y participer ou non. Les entretiens n'ont été réalisés qu'après consentement libre et éclairé des patients. Ils avaient de la même manière le droit de refuser de répondre à certaines questions s'ils le souhaitaient.

En fin d'entretien, en dehors de tout enregistrement, l'interviewer prenait le temps d'expliquer un peu plus en détail le but de son étude et la place des entretiens dans celle-ci. Cette précision n'était apportée qu'à l'issue de l'échange afin de ne pas prendre le risque d'influencer certaines réponses des participants.

Le nombre d'entretiens réalisés afin que l'étude soit pertinente a été obtenu après saturation des données.

Chacun des entretiens a ensuite été retranscrit intégralement par traitement de texte (Word®) sur ordinateur par l'enquêteur.

VI- ANALYSE DES DONNEES

Après leur retranscription, les données ont été codées à l'aide d'un logiciel informatique d'analyse qualitative appelé *Nvivo9*. Quand on parle de « coder », cela signifie faire ressortir des unités de sens de chacun des entretiens afin d'individualiser les thématiques abordées par les patients. On réalise un codage que l'on pourrait définir « à double entrée » :

- Un codage vertical entretien après entretien, qui permet de faire ressortir chaque thème abordé par chaque participant
- Un codage horizontal, qui est une analyse thème par thème, et qui permet donc d'avoir la réponse de chaque individu à un thème donné.

	Patient 1	Patient 2	Patient 3	Patient 4		
Thème 1						SYNTHESE HORIZONTALE
Thème 2		ANALYSE	HORIZO	NTALE		SYNTHESE HORIZONTALE
	ANALYSE VERTICALE					
Thème 3	IAL	ANALYSE	HORIZO	NTALE		SYNTHESE HORIZONTALE
	AN	ANALYSE	HORIZO			SYNTHESE HORIZONTALE
	IV-	SYNTHESE VERTICALE = ce que chaque			= ce que l'ensemble des	
		individu a répondu à l'ensemble des			individus répond à un	
		thèmes donnés			thème donné	

Le codage a été réalisé de manière intégrale par l'enquêteur, et assisté par 2 analystes.

A partir du guide d'entretien initial et à mesure du codage, un certain nombre de thèmes ont émergé, permettant de regrouper certains codes entre eux et de définir certains axes d'analyse que nous allons vous exposer. Le but d'une étude qualitative étant d'explorer le sens et la valeur de phénomènes sociaux, à partir desquels nous allons ensuite tenter de formuler une hypothèse et/ou une théorie.

3ème PARTIE: RESULTATS

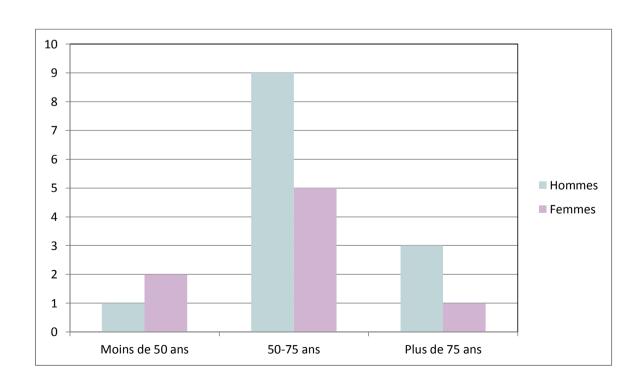
Nous allons dans cette partie présenter les résultats de notre étude. Ils ne seront pas donnés sous forme de résultats bruts, ce qui aurait nécessité d'intégrer dans cette partie l'intégralité des entretiens réalisés (ANNEXE CD-ROM). Cependant, un travail a au préalable été effectué afin de les présenter de façon claire et d'en extraire les données remarquables que nous aurons analysées ensuite.

I- DESCRIPTION DE L'ECHANTILLON

1) CARACTERISTIQUES SOCIODEMOGRAPHIQUES

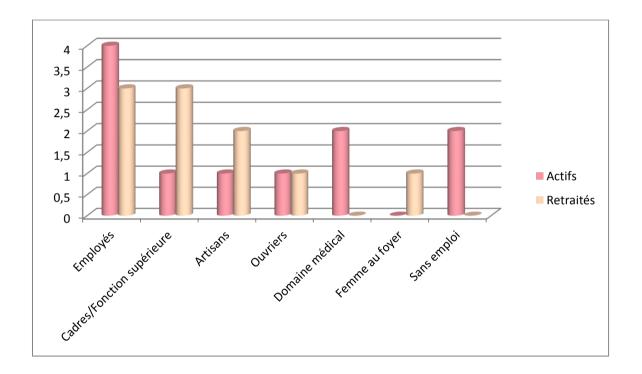
- Notre échantillon final était constitué de 21 participants. Nous rappellerons que ça n'est pas dans ce type d'étude le nombre de patients intégrés qui importe. Notre échantillon était suffisamment diversifié afin d'avoir accès au maximum d'informations différentes sur notre sujet.
- Sur ces 21 patients, on comptait 13 hommes et 8 femmes.

Tableau I: Répartition des patients en fonction de leur âge et de leur sexe



 Sur le plan démographique, 3 des participants vivaient en zone rurale, 9 en zone semi-rurale et 9 étaient des citadins. Au moment du diagnostic de leur CBP, 4 vivaient seuls ou étaient isolés alors que 17 étaient mariés ou en concubinage.





- 17 des participants déclaraient voir leur médecin traitant plus de 4 fois par an, les 4 autres semblaient le voir moins souvent mais au moins une fois par an. Ils avaient tous néanmoins un médecin traitant « référent ». Aucun des participants consultés n'était donc considéré en isolement médical total.
- Tous ces patients étaient comme précédemment précisé, issus du service de Pneumologie du CH de Niort, lieu du suivi de leur CBP. Le diagnostic de leur maladie a été posé pour 20 d'entre eux entre mars 2010 et novembre 2012, seul un avait été diagnostiqué il y a 10 ans.

2) FACTEURS DE RISQUE PRESENTES PAR LES PARTICIPANTS

- Sur les 21 patients interviewés, un seul n'avait jamais fumé, les vingt autres avaient été tabagiques :
 - 12 d'entre eux étaient sevrés avant le diagnostic de leur CBP
 - 5 ont stoppé leur consommation au moment du diagnostic
 - 3 ont poursuivi leur intoxication après
- 8 patients avaient été exposés à un tabagisme passif.
- Sur les 21 participants, 4 ont confié avoir eu un problème d'addiction à l'alcool. Ils étaient tous sobres à ce jour.
- Concernant leurs antécédents personnels :
 - 4 avaient une pathologie cardiaque,
 - 3 ont eu des problèmes pulmonaires,
 - 1 avait un antécédent de néoplasie des voies aériennes supérieures (VAS),
 - 2 femmes étaient ou avaient été dépressives.
- Dans leurs antécédents familiaux, on retrouvait la notion de CBP au 1^{er} ou 2nd degré chez 5 participants ainsi qu'un cancer des VAS chez 4 d'entre eux. Le père d'un dernier patient avait eu une pathologie pulmonaire non cancéreuse (fibrose pulmonaire).

3) PATIENTS EXCLUS DE L'ETUDE

Un certain nombre de patients n'a pas participé à cette étude : 8 au total,

- un homme de 57 ans, exclu pour cause de mésothéliome pulmonaire
- un homme de 38 ans, pour refus de sa part, dans un contexte de diagnostic récent et de très mauvaise acceptation de sa maladie
- une femme de 52 ans, dont l'entretien a dû être interrompu au bout de quelques minutes à peine du fait d'une très profonde asthénie (décision prise par l'enquêteur)
- une femme de 49 ans, qui avait accepté de se soumettre à l'entretien mais dans un délai tel qu'il n'était pas compatible avec le « timing » de l'étude

Trois autres patients qui avaient répondu favorablement à notre demande, n'ont pas été sollicité par la suite car la saturation des données avait été déjà atteinte. Un patient par ailleurs ne s'était pas manifesté suite à notre demande par courrier.

II- CONDITIONS DE REALISATION ET DUREE DES ENTRETIENS

Les entretiens ont été réalisés au domicile de 6 patients et à l'hôpital pour les 15 autres (au cours d'une hospitalisation ou de leur passage dans le service pour une consultation). L'enregistrement débutait après un rappel du but de l'étude et des droits des participants.

La durée des entretiens a été très variable, allant de 10 minutes au minimum, à plus de 2 heures et demie pour l'un d'entre eux. Mais de manière générale leur durée moyenne se situait entre 10 et 30 minutes. Ils ont été réalisés entre mi-septembre et mi-décembre 2012.

4^{ème} PARTIE : ANALYSE THEMATIQUE

Le codage réalisé à l'issue de l'enregistrement et de la retranscription de ces 21 entretiens a permis de faire ressortir plusieurs grands axes. Ceux-ci ont souvent été abordés par les patients de façon récurrente mais sous des angles différents que nous allons maintenant explorer.

I- MODE DE DECOUVERTE DE LA MALADIE, SYMPTOMES D'APPEL ET SYMPTOMES IGNORES

Dans cette partie, nous allons voir quelle approche les patients ont-ils eus de leur corps et des symptômes que ce dernier leur livrait. Autrement dit, de quelle manière ils ont réagi et interprété ces « signaux physiques » ?

Les entretiens ont fait ressortir des comportements très variables d'un patient à l'autre vis-àvis de ces symptômes, ainsi que des explications et/ou justifications différentes de leur recours ou pas aux différents intervenants médicaux.

1) MODE DE DECOUVERTE DE LA MALADIE : LES SYMPTOMES D'APPEL

Nous avons défini comme symptôme d'appel, tout symptôme que le patient a détecté et interprété comme anormal ou nécessitant l'avis d'un médecin. Ce symptôme d'appel aura été le symptôme déclenchant des évènements qui auront conduit au futur diagnostic du CBP.

Tableau III : Symptômes d'appel et nombre de cas correspondants

Symptômes d'appel (= ayant conduit au 1er recours médical)	Nombre de patients ayant présenté ce symptôme
Douleurs osseuses	6
Toux chronique	3
Bronchite trainante/récidivante	3
Adénopathie	2
Asthénie	1
Dyspnée	1
Hémoptysie	1
Aucun	4

A→ Les patients à l'écoute de leur corps

Ces entretiens ont démontré qu'un certain nombre de patients reste attentif à son corps et aux symptômes qu'il peut présenter. Chez ces patients, l'anomalie constatée est génératrice d'un recours rapide à leur médecin généraliste (au maximum dans les 3 semaines suivant ce constat).

«(...) un jour au boulot, j'ai dit « purée » j'ai quelque chose là, j'en ai là et y'en a là aussi donc je me suis dit qu'il fallait que j'aille consulter, j'ai pris rendez-vous aussitôt (...) » - **patient 1**

« (...) j'ai ressenti que ça n'allait pas, j'avais besoin de m'asseoir pour reprendre mon souffle, et c'était pas normal (...) j'arrivais plus à respirer, j'ai demandé un rendez-vous au Docteur (...) » - patient 12

Ils recherchent une explication à leur symptôme, désirent en connaître la cause, veulent traiter leur maladie et « en arriver à bout ». C'est aussi ce type de patient qui, n'ayant pas reçu d'explication satisfaisant ses attentes assez rapidement, demande à son médecin de son propre chef ou sous l'impulsion de l'entourage, la prescription de certains examens complémentaires.

« (...) la bronchite a été traitée par 2 traitements coup sur coup et ça passait pas donc on a demandé une radio pulmonaire (...) ma femme qui travaille ici, m'a dit de passer une radio pulmonaire voir s'il n'y avait pas quelque chose car je toussais beaucoup et c'était pas la même toux que d'habitude (...) » - patient 4

« (...) malgré tout cela je toussais toujours, rien n'y faisait (les piqûres de cortisone...), ça durait depuis 3-4 mois, je sais pas exactement et donc j'ai dit au docteur je veux passer une radio parce que j'ai peut-être quelque chose aux poumons (...) » – patient 3

B Délai avant le recours médical

Il s'agit de patients qui ont, durant des semaines voire des mois, omis volontairement de parler à leur médecin de certains symptômes qu'ils avaient néanmoins ressentis.

Ces symptômes-là ont fini par être l'objet d'une consultation qui, à terme, aura mené au diagnostic de CBP. Néanmoins, avant de les inquiéter, ils avaient banalisé ces signes-là et ce pour diverses raisons.

- Par mauvaise interprétation, en les imputant à des antécédents personnels :
- « (...) c'était pas nouveau ça et je l'ai mis en relation avec le méningiome (...) » patient 5
 - En reliant certains symptômes aux difficultés physiques du quotidien ou de leur travail, notamment pour les douleurs d'origine osseuse :
- « (...) je me suis dit c'est la hanche ça, de toute façon, avec l'usure de porter des résidents, et tout, marcher dans les couloirs, et tout et tout, c'est l'usure ça (...) »- patient 21
- « (...) j'ai commencé à avoir une douleur dans le dos et j'avais un camion avec une boîte de vitesse qui avait un problème et je devais forcer, donc j'ai pensé que cette douleur c'était à force de forcer, de tourner, de pivoter (...) » patient 1
 - D'autres évoquent leur tempérament peu plaintif...
- « (...) car je suis pas le mec à me plaindre non plus (...) » patient 15
- « (...) j'ai attendu un peu moi...parce que je suis pas douillette moi, pas du tout... même pas assez j'attends le dernier moment toujours (...) » patient 21
 - ... Ou le fait qu'ils n'aient pas été inquiétés par le symptôme en question :
- « (...) je commençais à tousser. Mais c'était pas des toux grasses, ça m'inquiétait même pas du tout, (...) pour moi c'était pas vraiment important (...) » **patient 13**

Ils ont par contre reconnu lors des entretiens qu'ils avaient laissé passer du temps avant de solliciter un avis médical, sans parfois savoir expliquer pourquoi

- « (...) j'ai pas bien fait attention, mais ça a duré un moment quand même j'ai trainé un moment quand même (...) » **patient 15**
- « (...) Ça faisait un petit bout de temps que j'avais des coups de barre la journée, je comprenais pas pourquoi. 4-5-6 mois, et ça progressait (...) <u>Pourquoi ne pas avoir consulté plus tôt ?</u> Ben en fait, y avait peut-être pas si longtemps, peut-être que 2-3 mois que ça durait (...) » **patient 9**

C→ Symptômes constatés par un tiers

Dans ces cas-là, il s'agit de patients qui ne s'étaient pas aperçus ou n'avaient pas défini le symptôme qu'ils présentaient comme « anormal ». C'est une tierce personne qui leur a préconisé la réalisation d'explorations en rapport avec leur symptôme.

« (...) le médecin en revenant d'un voyage en mars qui m'a dit « j'ai trouvé dans l'avion que tu toussais beaucoup, faudrait peut-être s'inquiéter, faut passer une radio » (...) c'est ce que m'a dit ma sœur et que je devrais consulter (...) » - patient 7

« (...), c'est l'endocrinologue, qui m'a fait passer une radio des poumons, il a dû trouver que je respirais mal, je sais pas (...) » - patient 11

Quand on évoque ces symptômes décelés très souvent par leur médecin, chacun banalise la situation à sa manière

« (...) j'étais fatiguée, ça c'est sûr, mais pour moi c'était normal (...) » - patient 11

« (...) j'en avais pas fait plus de cas que ça (...) » - patient 16

Un de ces patients n'a pas suivi les conseils de son médecin alors même qu'il avait pris conscience de la symptomatologie en cause :

« (...) j'ai pas passé la radio car la toux passait ; pour moi la toux était pas différente de d'habitude (...) » - **patient 7**

A l'extrême, ils avouent qu'ils n'auraient jamais consulté d'eux-mêmes pour ce symptôme qui au final...aura tout déclenché :

« <u>A aucun moment vous vous étiez dit, je vais aller voir mon médecin pour ça ?</u> (...) Non, pas du tout (...) « - **patient 11**

Outre ces éléments déclenchants dans l'histoire de leur CBP, en remontant un peu en amont de ce diagnostic, nous nous sommes aperçus que de nombreux autres symptômes avaient été ignorés par les patients au cours des mois précédant la découverte de cette maladie.

2) **SYMPTOMES IGNORES**

Nous avons défini comme symptômes ignorés des symptômes qui n'ont été décrits qu'à postériori par les patients comme antérieurs à leur symptôme d'appel. Il s'agit de symptômes auxquels ces derniers n'avaient pas forcément prêté attention, qui ne les avaient pas inquiétés et/ou qu'ils avaient banalisés.

<u>Tableau IV</u>: Symptômes ignorés évoqués et nombre de patients concernés

Symptômes ignorés	Nombre de patient ayant évoqué ce symptôme
Asthénie	12
Amaigrissement	7
Dyspnée	3
Toux	3
Douleurs osseuses	2
Aucun	5

A Déni et banalisation de symptômes

Ils avaient, pour la majorité, présenté un ou plusieurs autres symptômes pour lesquels ils n'avaient pas consulté.

Je leur ai posé cette question précise : «<u>Rétrospectivement, aviez-vous eu d'autres</u> <u>symptômes auparavant auxquels vous n'aviez pas prêté attention ?</u>», afin qu'ils évoquent ces signes-là :

« (...) je sais pas, je sais pas, il y avait peut-être déjà quelques mois où je commençais à fatiguer un peu plus (...) » - **patient 12**

« (...) j'avais déjà des douleurs dans l'épaule droite et dans le dos ; mais comme je m'étais déjà abimé le sus épineux y'a quelques années et que j'avais eu des infiltrations, moi je pensais que c'était ça (...), mais en fait non, c'était la tumeur que j'avais au poumon qui me faisait ça » - **patient 4**

Plus rarement leur médecin traitant avait lui-même banalisé certains symptômes :

- « (...) cette fatigue était pas habituelle, c'était pas mon genre. Mon docteur je lui en parlais, mais il me connait bien, c'est le fils d'un collègue de travail, il connait mon tempérament tout ça, un peu de stress, un peu de fatigue, il connait ma vie (...) » patient 20
- « (...) je toussais un peu, oui, mais j'allais voir mon médecin et il me disait c'est la toux du fumeur faut que vous arrêtiez de fumer et ça s'en arrêtait là (...) » **patient 1**
- « (...) elle m'a dit « Tu penses, ton dos, et tu gardes tes petites filles, t'es fatiguée aussi... tu penses c'est normal », comme tout le monde le penserait (...) » patient 21

Certains vont même jusqu'à confier qu'ils avaient des symptômes qu'ils avaient remarqués et même trouvés atypiques, mais là-encore ils avaient laissé faire ...

- « (...) je me doutais de quelque chose car j'étais fatiguée, mais pas fatiguée comme pour la fibromyalgie (...) » patient 6
- « (...) je faisais du golf et j'étais essoufflé dernièrement dès que je faisais un parcours. Je trouvais bizarre car depuis l'infarctus ça allait beaucoup mieux, (...) alors que là ça repartait à être essoufflé. Et puis voilà, bon, on laisse faire, on laisse faire (...) » patient 7

Nous pourrons remarquer que sur nos 21 patients, 5 seulement n'ont pas relaté d'autres symptômes que celui qui a conduit au diagnostic de leur maladie.

B→ Types de symptômes ignorés

Si l'on étudie de quel type de symptômes il s'agissait, on remarque que pour la majorité ce sont des symptômes généraux, notamment l'asthénie et l'amaigrissement. Les patients nous soumettent là-encore tout type d'explications voire « d'excuses farfelues » pour justifier leur attitude.

« (...) alors la fatigue, euh pff... j'avais trouvé une solution en disant je suis un ancien fonctionnaire, donc je suis pas un courageux, et je suis vieux, j'habite une région où personne ne fait rien, alors c'est bon je suis dans la norme... on se trouve toujours des circonstances atténuantes (...) » - patient 2

- « (...) j'avais des petits coups de mou, mais je pensais que c'est parce qu'on avait une vie assez mouvementée (...) » patient 14
- « (...) j'étais très fatiguée depuis 1 ou 2 ans, plutôt 1 an, mais je mettais ça sur le compte de la ménopause (...) » **patient 17**

La dyspnée et la toux sont les 2 autres principaux types de symptômes ignorés par ces mêmes patients.

C→ Un symptôme à part : la perte de poids

Puisque nous étudions la catégorie des « symptômes ignorés », il aurait été naturel d'imaginer que ces pertes de poids avaient été très minimes pour ne pas avoir suscité d'inquiétude chez les patients. A notre grande surprise, c'était parfois loin d'être le cas.

« (...) j'avais perdu une dizaine de kilos, progressif, sur 1 an. Pff, pas fait plus de cas, pas plus (...) » - patient 16

« (...) j'avais perdu 4-5 kilos, mais j'avais pas fait plus de cas (...) » - patient 11

Là-encore, comme dans les autres exemples précités, l'amaigrissement a été à l'origine de multiples justifications parfois étonnantes ; moyens de banalisation tantôt par le patient...

- « (...) mais je l'avais mis sur le compte du changement de régime en début d'été, j'ai dû perdre 2 kilos. Et en juillet je pars souvent avec ma femme et le camping-car, comme on mange léger et j'ai encore perdu 2 kilos. J'ai des responsabilités dans un camping, où on était au mois d'août ; là je toussais beaucoup, et là j'ai perdu 2 autres kilos (...) » patient 8
- « (...) j'ai perdu facilement 2 kg. Ca me mettait un peu sur la voie de quelque chose (...) Mais c'est toujours pareil, on arrive à un certain âge on peut pas être et avoir été (...) patient 20 ...tantôt par son entourage :
- « (...) vous savez, selon comment on mange, hiver, été (...) » conjoint patient 16 (NB: perte de 10kg de son épouse)

D→ Place de la douleur

Contrairement aux autres, un patient de notre étude était complètement asymptomatique. La découverte de son CBP a eu lieu de manière fortuite lors de la réalisation d'une radiographie pulmonaire à titre systématique. Il a été particulièrement choqué et surpris d'être atteint de cette pathologie-là puisqu'il n'avait ressenti aucun symptôme

« (...) j'étais surpris de voir qu'en fait y a pas vraiment de symptôme (...) » - patient 10

D'autres patients ont, eux, plutôt évoqué la surprise de n'avoir pas souffert. Dans leur imaginaire, le cancer était quelque chose de douloureux :

« (...) tout en ne souffrant pas de douleur dans la poitrine ou de chose comme ça (...) je n'ai jamais souffert (...) » - patient 2

« (...) pourtant je ressentais rien au niveau du poumon (...) » - patient 21

Ainsi, nous nous apercevons que les symptômes à l'origine d'une consultation qui elle mènera au diagnostic de CBP sont le plus souvent des symptômes physiques, ressentis comme anormaux par le patient et non pas des symptômes généraux qu'il banalisera très souvent...

II- ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CBP ET REACTION A CELUI-CI

1) VECU DE L'ANNONCE DU DIAGNOSTIC DE CBP

Contrairement à la réaction du patient à son diagnostic, le vécu de l'annonce a plutôt été moins abordé par les différents intervenants. Il s'agit néanmoins d'une étape essentielle dans l'histoire de la maladie et dans la façon de s'approprier celle-ci sur le plan psychologique. En effet, du vécu de cette annonce découleront la réaction au diagnostic et par la suite, la façon dont le patient continuera à vivre sa maladie.

La plupart des patients s'accorde à dire que l'annonce en elle-même du CBP a été vécue de façon relativement violente et qu'il s'agit d'un évènement difficile à appréhender psychologiquement :

« (...) psychologiquement c'est abominable (...) » - patient 2

- « (...) je me suis senti mal, mal... on m'a allongé (...) » patient 8
- « (...) là c'est la fin du monde qui vous tombe sur la tête (...) » patient 14

Ces patients-là sont bien évidemment au moment de l'annonce à mille lieues de s'imaginer avoir un cancer (comme nous le verrons dans le paragraphe suivant) :

« (...) on me dit vous avez 2 cancers... surtout, le cancer des poumons je m'en attendais pas du tout...le cancer de la hanche pas non plus (...) quand ils me l'ont annoncé j'ai dit...pourtant je ressentais rien au niveau du poumon (...) » - patient 21

Néanmoins, 2 patients n'ont, eux, pas été surpris par cette annonce. L'histoire de leur maladie, les difficultés diagnostiques rencontrées ainsi que la majoration et l'évolution de leurs symptômes initiaux suffisent à expliquer qu'ils se doutaient de quelque chose. En effet, chez ces patients-là, il aura fallu quasiment un an à partir de leur 1^{ère} consultation pour que le diagnostic de CBP soit posé, avec souvent des incompréhensions vis-à-vis de l'attitude de leurs interlocuteurs médicaux envers eux.

- « (...) mais je m'y attendais, je savais que c'était... (...) » patient 8
- « (...) à Pau, j'm'en doutais un peu quand ils me l'ont dit...eux ils ont dit on va chercher faire une biopsie, mais je m'étais préparé (...) » patient 18

Une patiente a loué l'attitude de son médecin traitant qui a su lui annoncer la nouvelle de la façon dont elle le désirait :

« (...) mon médecin traitant m'a annoncé le diagnostic, il savait très bien qu'avec moi il fallait que ce soit clair et net! Que je sache où j'allais (...) » - **patient 13**

Deux autres patients ont plutôt eu un sentiment opposé. Ils ont trouvé que l'annonce n'avait pas été délivrée de manière adaptée, qu'ils n'avaient pas été ménagés :

- « (...) ça m'a été annoncé trop vite, je l'ai pris de plein fouet en consultation d'annonce (...) » patient 2
- « (...) quand elle a regardé le scanner, avant de dire une parole réconfortante ou d'apaisement, paf comme ça, vous avez un cancer! En pleine figure (...) » patient 20

Mais, il n'y a sans doute pas une bonne façon d'annoncer ce type de nouvelle comme semble le penser ce patient

« (...) il faudrait ménager. Annoncer à dose homéopathique ... mais la dose homéopathique aurait mis le doute, soulevé des questions (...) » - patient 2

Néanmoins, le médecin, lors de ce moment très particulier, se doit de rester attentif aux réactions du patient qu'il a face à lui et d'adapter son discours en fonction de celles-ci. C'est ce qui fait toute la difficulté de ces consultations d'annonce, qui sont de plus en plus vantées, mais qui s'avèrent être un exercice médical toujours très délicat.

2) REACTIONS AU DIAGNOSTIC

Les réactions immédiates des patients au diagnostic de leur CBP ont été multiples (fonction des traits de caractères de chacun, de leur vécu des premiers symptômes de la maladie ainsi que des connaissances qu'ils en avaient...). Ceci nous démontre la complexité du processus de réaction et les multiples répercussions de l'annonce diagnostique dans la vie du malade.

$A \rightarrow$ Le choc

- Surprise de l'annonce,
- « (...) je me sentais en pleine forme et ça a été la douche froide, ça a été vraiment la douche froide! Je ne m'y attendais pas du tout. J'étais loin de ... (...) » patient 3
- « (...) je ne m'y attendais pas ; pour moi c'est le cœur qui me faisait mal, (...) je n'ai jamais pensé au poumon (...) » patient 19
 - Souffrance morale réactionnelle,
- « (...) j'étais tout seul, dans le parking je suis resté une 1/2h et j'ai pleuré (...) » patient 2
 « (...) ça fait très mal, ça fait très mal (...) » patient 10
 - Peur et sentiment de mort imminente ou inéluctable,
- « (...) j'ai fait la guerre en Algérie et j'ai eu peur, mais pas comme ça (...) » **patient 2**
- « (...) moi c'était la fin du monde, j'allais mourir, ça, j'ai pas arrêté de le dire... Mourir, et puis euh, plus rien à faire quoi ... Pour moi y avait pas d'espoir (...) » **patient 11**

« (...) j'ai le cancer du poumon, donc j'en ai pas pour longtemps (...) » - patient 16

B→ La dénégation

- Le déni,
- « (...) je n'avais pas l'impression d'être concernée. C'était bizarre comme impression, j'avais l'impression que ce n'était pas moi (...) » patient 3
- « (...) je l'ai jamais cru...et ça je le maintiens je l'ai jamais cru, je sais pas (...) même après quand on me l'a eu dit, j'ai dit non c'est pas vrai (...) je te dis que j'ai pas un cancer (...) » patient 20
 - La banalisation et le détachement utilisés comme mécanismes de défense face à une réalité trop menaçante,
- « (...) je vous dis franchement je le prends comme une maladie normale (...) » patient 1
- « (...) j'ai pris ça comme je prends le reste (...) pour le cancer je me suis dit c'est pas dramatique (...) » **patient 6**
- « (...) j'ai eu 15 opérations sous le genou, donc les hôpitaux, je connais! (rires) Y'a certainement des cas qui vivent pas si bien la chose que moi (...) » patient 15

Chez 2 de ces patients notamment, on se rend compte à la lecture des entretiens qu'ils banalisent leur pathologie récemment diagnostiquées en la comparant à certains de leurs antécédents (accident ayant entraîné de multiples opérations des membres inférieurs et une fibromyalgie) qu'ils ont surmontés et considèrent comme plus graves que leur CBP...

C→ La révolte

- Difficulté d'acceptation de la réalité de leur maladie,
- « (...) je pense pas l'avoir mérité ; vous voyez je serais un gros fumeur, j'aurais beaucoup bu... vous voyez tout ça, j'aurais dit faut payer l'addition maintenant, j'ai cherché ; mais je vous dis, 78, j'arrête de fumer (...) moi j'ai vécu cela au départ comme un échec (...) » patient 2
- « (...) moi je fumais pas, c'est ça qui m'a vraiment contrariée car j'avais une bonne hygiène de vie (...) » patient 17

Ils recherchent l'origine, la cause et le responsable de leur maladie... Pour certains ils s'autoaccusent

- Auto-culpabilité, ils endossent la responsabilité de leur pathologie : « c'est bien fait ! »
- « (...) je me suis dit, « c'est bien fait pour toi, tiens! » t'avais qu'à arrêter quand c'était temps... Et puis c'est tout, quoi, ça s'est arrêté là (...) » **patient 15**
- « (...) et je me suis dit « ma vieille si t'avais pas fumé tu serais peut-être pas à ce niveau-là, voilà (...) C'est ça qui m'est passé par la tête (...) » **patient 16**

D'autres se posent des questions émanant de cette annonce diagnostique, concernant la cause de leur maladie, afin de trouver une explication à cela :

- Le responsable ?
- « (...) ce que j'ai eu ça n'a rien à voir avec le tabac et l'alcool; seulement j'avais des poussières de bois et le vernis. Alors ça vient d'où, j'en sais rien (...) » **patient 20**
- « (...) je sais pas comment se développe un cancer, mais les nerfs, au fil des années ; petit à petit, avec la cigarette, les nerfs, c'est un tout ??? (...) » patient 18
- « (...) et à l'époque, tous les collègues, tous les patients, enfin les 3/4 fumaient, donc je rentrais dans un vrai nuage de fumée. Alors je pense que c'est peut-être ça, mais ça faisait presque 20 ans, donc c'est peut-être pas ça, on en sait rien (...) » patient 17

D → Une forme d'acceptation

Certains ont relaté une réaction « calme et sereine » :

- « (...) ben j'ai ça j'ai ça ... je me suis dit c'est comme ça (...) » patient 16
- « (...) moi quand j'ai appris, j'ai pas trop paniqué quand même j'ai pas pris la mesure du truc je crois (...) » patient 5

E → Au-delà de leur réaction première...

• Ceux qui sont confiants, optimistes et battants en vue de l'avenir...

La grande majorité des intervenants (15 sur 21), qu'ils aient eu une réaction première positive ou négative à l'annonce de leur CBP, se montre assez rapidement optimiste, battant et prêt à affronter la maladie, avec pour objectif de la vaincre.

« (...) je leur ai dit vous faites ce que vous voulez mais faut taper dedans ! (...) » - patient 20
« (...) de toutes façons j'espère bien m'en sortir et puis j'ai le moral je fais tout pour m'en sortir (...) » - patient 1

« (...) moi je me soigne en espérant guérir, et puis bon je me sens bien, donc (...) » - **patient 14**D'autres intervenants ont, eux, exprimé des sentiments plus ambivalents et complexes :

Certains ont eu envie de mourir et d'en finir...

« (...) j'ai eu envie de prendre ma voiture, y'a des platanes le long de la route...y'avait de quoi faire (...) » - patient 2

• D'autres enfin n'ont pas eu peur pour eux, mais ont pensé avant tout à protéger leurs familles, veillé à ce qu'elles ne souffrent pas...

« (...) ce qui m'inquiétait le plus, c'était ça, par rapport à ma famille (...) J'avais peur de leurs réactions à tous, et finalement, ça se passe pas trop mal (...) » - **patient 13**

« (...) ça me fait mal au cœur pour mes filles, plus que pour moi-même... et pour ma compagne, en plus on vient juste de se rencontrer (...) personnellement ça m'embête pas pour moi, ça m'embête car j'ai une fille de 14 ans et une grande fille de 20 ans qui connait pas sa mère et que j'ai élevé seul (...) » - patient 18

Mais aussi parfois à les rassurer :

« (...) j'leur ai dit «c'est pas grave ça va s'arranger» c'est moi qui les rassure (...)» - patient 15

Cependant les réactions du patient immédiatement après l'annonce de sa maladie sont amenées à évoluer dans les semaines qui suivent avec le début du traitement notamment, souvent vécu de façon difficile et douloureuse.

3) VECU DE LEUR PATHOLOGIE

Contrairement à leur réaction immédiate au moment du diagnostic, le temps qui passe laisse place à plus de doute, de réserve et de complexité dans les ressentis de chacun.

- On retrouve néanmoins encore chez certains <u>leur caractère optimiste et battant</u>: une façon de continuer sa vie coûte que coûte, une manière de se protéger ou une vraie foi en la guérison?
- « (...) maintenant tout est reparti ... et puis faut que je continue à me soigner (...) patient 17 Ils sont avec ce recul temporel par rapport à l'annonce diagnostique moins nombreux à être dans ce schéma-là. Le plus souvent c'est lorsqu'ils sont « rassurés » par les 1ers effets du traitement sur leur maladie.
- « (...) quand t'as été opéré (...) on se dit qu'on a plus de chance de s'en sortir que les autres (...) » patient 10
- « (...) en tout cas j'espère m'en tirer comme ça, j'ai pas de chimio, j'ai pas de (...) » **patient**
 - Un certain nombre de patients va lui, au fil des semaines prendre la mesure de la gravité de sa pathologie, prendre <u>conscience de la situation</u> et surtout de <u>l'incertitude de son avenir</u>:
- « (...) moi quand j'ai compris que j'allais mourir, ça a été mieux ; je l'ai compris assez vite... peut être que je serai mort à la fin de votre thèse. Tant qu'on l'a pas compris on peut être très désagréable... (...) » patient 18
- « (...) on sait jamais quelle gravité c'est (...) enfin bon, ça on sait jamais (...) » patient 12
 « (...) alors là maintenant la chimio, il m'en reste encore sur un mois, après on verra. Je sais pas (...) » patient 15
 - Toujours abordée, bien que dans une moindre mesure, <u>la souffrance morale</u> est à ce stade-là la résultante de processus différents.
 - Certains souffrent des conséquences de leur maladie et de son traitement :

- « (...) après la 4eme chimio j'étais tellement fatiguée que je pouvais plus manger, plus rien faire que j'ai un peu pété les plombs. C'est là que je suis allée en psy qu'on a mis un traitement (...) » **patient 17**
 - Une autre forme de souffrance morale a été exprimée par un patient, qui a admis s'être renfermé sur lui-même, moment que l'on peut apparenter à une forme de « dépression » dans les étapes de l'acceptation d'une maladie grave :
- « (...) après quand on est rentrés à la maison, j'avais une tendance à me renfermer (...) » patient 14
 - Pour d'autres c'est le rapport à leur corps qui est différent. Le fait qu'ils ne soient plus les mêmes qu'avant est générateur de souffrance :
- « (...) moralement, c'est maintenant que c'est dur car je ne peux pas bricoler à ma guise, j'aurais pensé récupérer plus rapidement dans mon idée (...) **patient 20**
- « (...) quand on se voit dans une glace physiquement ça fait un choc, je ressemble plus du tout à ce que j'étais ; c'est un peu répugnant, c'est très dur (...) » **patient 18**

Nous retrouvons dans ces propos, la notion d'un autre deuil : celui de l'apparence physique.

- Certains soulignent plutôt le fait que la maladie et son traitement sont longs :
- « (...) aujourd'hui c'est plus compliqué parce que c'est long (pleurs) ... ça fait plus de 2 ans ½ (...) » patient 5
 - <u>La mort</u>, elle, reste néanmoins toujours bien présente dans certains témoignages. Elle est accompagnée :
 - tantôt du sentiment de peur,
- « (...) aujourd'hui c'est toujours compliqué (sanglots), je me demande à la limite si je vais m'en sortir (..) » **patient 11**
 - tantôt du refus de souffrance en cas de décès :
- « (...) je veux pas mourir à l'hôpital avec des tuyaux partout (...) » patient 18

- « (...) si j'ai trop mal comme ça avec les chimio je veux arrêter, j'ai dit à mon docteur traitant quand ça ira trop mal vous m'achevez, je veux pas mourir dans d'atroces souffrances ... sinon j'irai sous un camion ; la mort ça me fait pas du tout peur (...) patient 19
 - Avec du recul, un sentiment nouveau est cependant évoqué, celui du soutien. C'est le rôle primordial qu'auront la famille et l'entourage pour le patient malade. Ce dernier est dans cette attente :
- « (...) Y'a un oncle de ma femme qu'on soigne lui c'était les mêmes chimio que moi mais sur 3 jours... On se soutient beaucoup tous les 2 (...) » patient 4
- « (...) bien entouré, tout ça, ça aide bien... les copains sont vite rendus, les enfants sont sur place et les amis aussi. Comme ça y a tout ce qu'il faut (...) » patient 7
- « (...) mon mari j'ai cru qu'il allait craquer aussi, et ben non, au contraire il m'épaule bien (...) » patient 13
- « (...) quand on a un cancer, si on est seul... sans elle j'aurais laissé tomber, elle m'a beaucoup aidé. Sans elle je prendrais pas un cachet. Elle me les prépare (...) » **patient 18**
 - Une certaine forme de marchandage a également été abordée, de façon à la fois naïve et touchante :
- « (...) mais j'me dis qu'il est con ce cancer...car si je meurs, il meurt lui aussi, alors que s'il reste tranquille là-dedans (il montre sa poitrine), et que je vis (...) » **patient 18**
 - D'autres réactions plus personnelles sont aussi remarquables :
- « (...) mais une chose est sûre, c'est que depuis que j'ai eu ça, j'ai changé, je vois les choses différemment et en fais certaines différemment aussi (...) » patient 20

On peut penser que chez ce patient, le deuil de celui qu'il était avant a été fait et « digéré », qu'il a « accueilli » cet homme nouveau qui, lui désormais, vit avec ce CBP. Ceci est très intéressant car ce patient-là relatait un véritable déni suite à l'annonce de sa maladie. Ainsi, chez lui, le cheminement de l'acceptation complète de sa maladie a fini par aboutir. Une chose peut-être plus « aisée » puisqu'il a eu la chance d'être opéré de sa tumeur.

Le patient suivant n'a pas eu cette chance. Néanmoins, il va vouloir se servir de son expérience malheureuse afin d'en faire profiter les autres. Il ne veut pas que d'autres subissent les mêmes souffrances et désagréments que lui. Là aussi, cette réflexion a pour point de départ l'acceptation de sa propre maladie.

« (...) moi je vais vous donner un conseil, si jamais vous trouvez un patient qui tousse n'attendez pas un an.... Quelqu'un qui tousse, moi je pense qu'au bout de 2 ou 3 mois faut l'envoyer voir un spécialiste (...) » - patient 8

Ainsi, contrairement au bref instant qui a suivi l'annonce diagnostique du CBP, le temps a par la suite permis à chacun d'avancer à son rythme dans les étapes de son acceptation de la maladie. A son rythme, et plus ou moins facilement...

Chaque patient aura développé son propre vécu de la maladie, avec les modifications émotionnelles, physiques et psychiques que cela comporte.

III- REPRESENTATIONS SUR LE CBP ET EVOLUTION

J'ai voulu savoir, en leur posant parfois la question directement, quelles étaient leurs connaissances concernant cette maladie avant qu'on ne leur dise qu'ils en souffraient. C'est dans ce contexte qu'ils ont abordé différents sujets qui ont permis d'expliciter leurs connaissances et représentations concernant le CBP.

1) CONNAISSANCES SUR LE CANCER EN GENERAL

Ce thème quand il a été abordé par les intervenants, l'a été de manière spontanée sans sollicitation de ma part. Souvent sous forme d'idées reçues, les propos des uns s'opposaient aux propos des autres. Chacun apparaissait convaincu.

• Tantôt affirmatifs ...

« (...) euh, quand on te dit que t'as le cancer on pense que t'es perdu. Voilà(...) » - **patient 9**« (...) après je me suis dit, maintenant les cancers quand c'est pris à temps, on arrive à les guérir (...) » - **patient 16**

- ... tantôt plus nuancés, quand ils étaient liés à une situation réelle vécue...
- « (...) ma cousine avait un cancer il y a longtemps, elle avait été soignée à Villejuif, et elle avait vécu avec ça, elle allait tous les mois faire une chimio (...) » patient 9
- « (...) je connaissais des collègues qui ont eu le cancer du sein, mais les gens ils en parlent pas trop, et puis on n'ose pas poser de questions (...) » patient 17
- « (...) mon amie a eu un cancer du sein, une première fois, récidivé, rebelote....on est jamais calme avec ça (...) » **patient 10**

Cela montre de quelle manière chacun se construit son propre savoir, à partir de faits réels ou à coups d'idées reçues.

2) AVAIENT-ILS DEJA COTOYE DES PERSONNES ATTEINTES D'UN CBP

Sur les 18 patients qui ont abordé ce sujet-là, 9 ne se souvenaient pas avoir rencontré ou côtoyé de personne atteinte de cette maladie. Par contre, les 9 autres avaient déjà « rencontré » cette pathologie, que ce soit chez leurs parents, chez des collègues ou des amis.

Dans l'ensemble, les patients semblent avoir été plutôt ébranlés par ces différentes histoires, le vécu de **leur** propre maladie en sera donc imprégné. Ils en ont « tiré » des conclusions variables :

« C'est causé par le tabac »

« (...) avec un collègue pour le coup qui fumait et qui est décédé d'un cancer; la nuit on couchait dans la même chambre et il se réveillait la nuit pour aller fumer sa cigarette. Lui pour le coup il fumait je sais pas combien (...) » - patient 20

« Ils sont tous morts »

« (...) j'ai des copains du boulot qui ont eu des cancers du poumon, mais ils sont tous morts. J'ai 2 copains l'année dernière qui sont morts, ces derniers temps ça a dégagé, oh là là et puis des copains qui ont mon âge en plus (...) » - patient 4

« (...) j'ai un de mes amis qui était parisien qui est venu se faire soigner là et qui est décédé en début d'année (...) » - patient 10

• Seul un, qui parlait durant l'entretien <u>avec beaucoup de détachement</u>, ne sembla pas traumatisé pour autant ...

« (...) j'ai connu des gens qui ont eu ce truc-là pourtant, mais ça me gênait pas plus que ça (...) » - patient 15

Une façon de se protéger ou une véritable inconscience de la réalité de la maladie ?

3) CONNAISSANCES ET IDEES REÇUES SUR LE CBP

A→ Connaissances sur le CBP quasi nulles

Les patients, pour treize d'entre eux, se sont accordés pour dire qu'ils n'avaient que peu de connaissances sur le CBP avant leur annonce diagnostique, la moitié concédant n'en avoir « aucune », les autres disant n'en savoir « pas grand-chose ».

La plupart était ces mêmes patients qui n'avaient jamais côtoyé de personnes atteintes de cette pathologie-là. Et quand ils en avaient connu, ils avouaient n'avoir pas posé de questions, ne pas s'y être « intéressés ».

« (...) j'ai jamais posé de questions aux gens...pourtant on a travaillé ensemble... Non, non, j'ai jamais cherché à savoir les symptômes, quels symptômes on ressentait... j'ai jamais cherché à le savoir (...) » - patient 20

Du coup cette méconnaissance de la pathologie laisse place à différentes interrogations dans les propos des patients, des questions sur la guérison pour certains :

« (...) mais y'a quand même des guérisons ? Car on m'a dit y'a pas de guérison, on parle de rémission. J'ai été surprise de ça... Cancer du poumon, je connaissais pas (...) » - **patient 17**

Et sur l'origine, la cause de leur maladie pour d'autres :

« (...) Ce que j'ai eu ça n'a rien à voir avec le tabac et l'alcool ; seulement j'avais des poussières de bois et le vernis. Alors ça vient d'où j'en sais rien (...) » - patient 20

« (...) je sais pas comment se développe un cancer, mais les nerfs, au fil des années, petit à petit, avec la cigarette, les nerfs, c'est un tout ? (...) » - **patient 18**

B→ Représentations sur le CBP

Malgré cette méconnaissance remarquable relatée par les patients, certains avaient néanmoins leur idée sur la question.

Ainsi, pour la plupart, c'est la notion de gravité qui est évoquée en premier lieu :

« (...) je savais que c'était une maladie qu'on avait peu de chance de gagner quoi (...) » - patient 7

« (...) que c'est un des plus difficiles à soigner (...) » - patient 18

« (...) c'est une maladie, euh, quand on te dit que t'as le cancer on pense que t'es perdu (...) »

- patient 9

Pour d'autres c'est la gravité variable et l'incertitude de la guérison qui sont abordées. Ils parlent du caractère métastatique ou pas de la pathologie, ce terme faisant écho à quelque chose de plus grave dans leurs propres représentations :

« (...) pour moi tous les cancers n'ont pas la même « gravité » (...) » - patient 2

« (...) le cancer du poumon (...), on sait pas, euh, on sait et on sait pas (...) » - patient 12

« (...) que ça peut évoluer dans un sens ou.... (...) » - patient 13

Enfin, les plus marqués par des personnes atteintes d'un CBP autour d'eux, évoquent carrément la mort et la peur de celle-ci, parfois avec une certaine forme de « violence » ou plutôt de « brutalité » dans leur façon d'exprimer les choses. On peut imaginer que les termes « tranchés » qu'ils ont utilisés à ce moment précis de leur récit, sont secondaires à la façon dont ils ont vécu ces situations.

« (...) mais j'ai des copains du boulot qui ont eu des cancers du poumon, mais ils sont tous morts (...) ces derniers temps ça a dégagé (...) » - patient 4

« (...) je vais prendre des raccourcis, euh tous les gens qui ont eu un cancer du poumon, généralement euh....dans les 18 mois on annonçait une fin classique (...) » - patient 10

Deux patients qui n'avaient connu personne atteint de cette pathologie avaient néanmoins une vision très pessimiste du CBP et de l'annonce de ce diagnostic chez eux. Il est notable de

constater qu'il s'agissait de 2 personnes plutôt cultivées, ce qui leur permettait beaucoup plus d'objectivité et de lucidité dans la perception de la maladie et de ses conséquences :

« (...) ce cancer on l'associe à « mort » ; et c'est souvent le cas... si à l'annonce, le 31 août on m'avait dit vous allez crever...ça aurait pas été plus dur... (...) » - patient 2

« (...) le mot cancer c'était égal à mort, ce qui me dérange le plus c'est pas de mourir c'est de pas savoir la date (...) » - patient 18

Par ailleurs, quand on leur demande ce qu'ils connaissaient du CBP, plusieurs ont évoqué, à juste titre, le fait que cette pathologie soit favorisée par le tabagisme (tant les fumeurs que par la personne non fumeuse).

« (...) le cancer du poumon, on sait bien que c'est les grands fumeurs qui attrapent ce genre de chose-là (...) » - patient 12

« (...) je fumais pas, c'est ça qui m'a vraiment contrariée (...) » - patient 17

Quelques autres thèmes ont été abordés mais, cependant, de manière moins unanime. Pour certains ce fût le traitement lourd découlant de ce CBP

« (...) je sais que je vais dérouiller avec ces traitements, ces chimio, je vais être malade comme une bête (...) » - patient 2

« (...) la chimio aussi on disait que c'était très mauvais la chimio, enfin bon, très mauvais, on disait que c'était très fatigant (...) » - **patient 15**

Un autre reliait plus cette maladie à la notion de souffrance physique :

« (...) j'me doutais que les gens qui avaient un cancer souffraient (...) » - patient 19

A l'opposé de ces visions plutôt pessimistes et proches de la réalité du CBP, il est remarquable qu'à contrario d'autres intervenants avaient des idées beaucoup plus légères de cette pathologie, voire même détachées et optimistes pour certains. Ils minimisent ou même banalisent carrément parfois...

« (...) ben bon je dirais que maintenant c'est un peu comme la grippe c'est naturel d'avoir ça et d'en parler (...) » - patient 14

- « (...) le cancer du poumon, (...) c'est pas dramatique (...) » patient 6
- « (...) maintenant je vous dis franchement je le prends comme une maladie normale (...) » patient 1

Ce sont ces mêmes intervenants qui sont persuadés du potentiel de guérison important qui existe dans cette pathologie et dont ils pensent pouvoir bénéficier

- « (...) et puis, ça se guérit (...) » **patient 14**
- « (...) ça fait pas 40 ans, je me suis dit ça doit se soigner ou ça se stabilise (...) » patient 6
- « (...) maintenant les cancers quand c'est pris à temps, on arrive à les quérir (...) patient 16

L'annonce du diagnostic de la maladie, ainsi que son caractère isolé ou étendu, chirurgical ou pas, a également déclenché des réactions secondaires aux représentations que chacun avait. Le fait d'avoir eu un cancer opérable ouvrait pour certains des perspectives un peu moins sombres :

- « (...) on se dit qu'on a plus de chance de s'en sortir que les autres (...) » patient 10
- « (...) j'espère m'en tirer comme ça, j'ai pas de chimio, j'ai pas de (...) » patient 20

Et le caractère non opérable de leur tumeur chez ceux qui n'ont pas eu la même « chance », même si dans leurs remarques on ressentait de la déception, n'était pas non plus génératrice de panique ni de détresse pour autant :

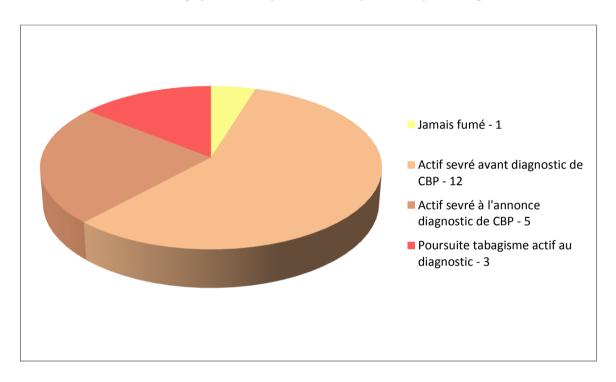
- « (...) je me disais y en a qu'au poumon, après quand ils ont dit c'est pas opérable, bon..., j'étais pas sereine, mais j'étais pas non plus complètement paniquée (...) » patient 5
- « (...) je leur ai dit que je voulais me faire opérer, mais ils m'ont dit que c'était pas possible (...) » patient 14
- « (...) on m'aurait soigné un peu plus tôt et la tumeur aurait peut-être été un peu moins loin (...) ça commence à pousser aussi sur la droite, ils n'ont pas parlé d'opérer (...) » patient 8

On remarque donc que dans l'ensemble, les patients étaient très peu informés et au courant de la réalité du CBP, maladie assez peu développée dans les médias il est vrai. A l'inverse quelle vision avaient-ils sur le tabagisme et les risques encourus ?

IV- REPRESENTATIONS ET VECU DU TABAGISME

1) STATUT TABAGIQUE ET SEVRAGE

Tableau V : Statut tabagique des 21 patients et répartition par catégorie



A→ Patient non tabagique

La patiente qui n'avait jamais fumé exprime sa frustration d'être atteinte de cette maladie, qu'elle reliait au passé tabagique des individus. Elle recherche une explication à cette injustice et voudrait connaître la cause de sa pathologie :

« (...) moi je fumais pas, c'est ça qui m'a vraiment contrariée ; à l'époque, tous les collègues, tous les patients, enfin les 3/4 fumaient, donc je rentrais dans un vrai nuage de fumée. C'est peut-être ça, mais ça faisait presque 20 ans, donc c'est peut-être pas ça, on en sait rien... Je supportais pas les gens qui fumaient car même quand quelqu'un fumait à côté de moi je partais, alors ça c'était vraiment le comble !! (...) » - patient 17

B→Tabagisme sevré avant le diagnostic de CBP

Les patients évoquent souvent les raisons qui les ont menés à cesser de fumer.

- Ce fût soit la conséquence de pathologies (pulmonaires ou cardiaques) qu'ils ont contractées :
- « (...) ca s'est arrêté il y a 25 ans quand j'ai fait une bonne bronchite, je pouvais plus fumer tellement ça me faisait mal, le médecin m'a dit vous voulez toujours fumer ? puis mon mari m'a sorti la même chose (...) et j'ai arrêté de ce jour-là (...) » patient 3
- « (...) sevré il y a 2 ans suite à des problèmes de respiration, j'avais eu du mal à respirer, j'avais eu Spiriva, Sérétide (...) » **patient 15**
 - Soit provoqué par la peur de la maladie :
- « (...) j'ai arrêté de fumer sur la peur, car une fois j'ai eu des varices au fond de la gorge qui ont saigné donc j'ai arrêté de fumer (...) » patient 8
 - Soit encore par une simple envie de sevrage par lassitude de cette addiction :
- « (...) j'ai arrêté 7 ans avant, pfff... j'en avais ras-le-bol ! (...) » patient 5

Ces mêmes patients, ayant réussi à maitriser cette addiction, sont capables d'évoquer les dégâts et méfaits du tabac chez eux, avant même leur CBP :

- « (...) Spiriva, je l'avais eu pour ces problèmes respiratoires, car j'avais vu il y a plusieurs années, un pneumologue, après avoir arrêté de fumer, justement et qui m'avait bien expliqué que quand on avait commencé à fumer, il y avait des dégâts, quelque chose que j'avais très bien compris (...) » patient 13
- « (...) depuis que j'ai arrêté de fumer j'ai toujours eu des problèmes au niveau de la gorge soit laryngite, pharyngite (...), je suppose que c'est lié à ce tabac (...) » patient 8

C→Tabagisme poursuivi au diagnostic

Pour la plupart, la tentative de sevrage initiée lors de leur hospitalisation en pneumologie fût un échec. Ils ont tous confirmé avoir essayé :

- « (...) échec du sevrage avec patchs lors de mon hospitalisation en pneumologie (...) » patient 21
- « (...) tabagisme jusqu'en 2002, avec rechutes fréquentes depuis, et arrêt complet en 2009 (...) » patient 9
- « (...) oui je fume toujours : j'ai réussi à arrêter seulement 3 semaines après la chirurgie de mon cancer du plancher buccal (...) » patient 19

Il est intéressant de noter que les 2 derniers patients cités ont poursuivi leur intoxication tabagique après diagnostic d'un CBP pour le patient 9 et d'un cancer des voies aériennes supérieures pour le patient 19. Chacun développera par la suite un nouveau CBP.

2) JUSTIFICATION DE LEUR CONSOMMATION TABAGIQUE

Qu'ils aient réussi ou pas à se sevrer, ils sont plusieurs à avoir voulu « expliquer » pourquoi ils fumaient. Une manière de se déculpabiliser sans doute, de justifier ce comportement qui, à ce jour, les renvoyait à leur maladie ?

- « (...) je fumais, mais ça c'est parce que j'étais très nerveuse (...) » patient 16
- « (...) j'ai commencé à fumer vers 19-20 ans c'était l'époque où les jeunes femmes voulaient s'affirmer et c'était bien de fumer, ensuite j'ai fumé un peu plus quand mon mari était en Algérie avec le souci (...) » patient 3
- « (...) j'avais arrêté pendant 10 ans et j'ai repris au moment du divorce puis j'ai majoré ma consommation avec ma douleur au dos (...) » patient 18

Certains évoquaient surtout cette addiction plus forte qu'eux qu'ils n'ont su maitriser à temps :

- « (...) on se disait que peut-être on arrêterait...et puis voilà, sauf que maintenant, je comprends qu'il est trop tard (rires..), enfin trop tard... Par rapport à... (...) » **patient 15**
- ... allant même jusqu'à minimiser l'impact de leur addiction en la comparant à d'autres qu'ils estiment plus graves ou plus dangereuses.

« (...) mais c'était plus fort que moi le tabac, j'étais un esclave de ça...comme tous les gens d'ailleurs. C'est comme l'alcool. Et l'alcool c'est plus dangereux car ça gâche aussi la vie de famille (...) » - patient 14

3) PRISE DE POSITION VIS-A-VIS DE L'IMPACT DE LEUR TABAGISME SUR LEUR SANTE

A > Minimisation impact tabac sur leur santé

- « (...) mais le cigarillo est peut-être moins nocif que la cigarette, la cigarette c'est le papier qui est nocif (...) » patient 12
- « (...) ce que j'ai eu ça n'a rien à voir avec le tabac (j'ai jamais beaucoup fumé, ça n'a jamais atteint un paquet par jour) ni l'alcool ; seulement j'avais des poussières de bois et le vernis.

 Alors ça vient d'où j'en sais rien (...) » patient 20

La famille, présente lors des entretiens de certains d'entre eux, se range aussi parfois derrière cet avis-là :

« (...) comme il était sportif qu'il fumait pas beaucoup donc il avait pas à être concerné (...) » - épouse du patient 4

B→ Conscience d'avoir eu une consommation tabagique importante

A contrario, ils sont un certain nombre aussi à évaluer leur propre consommation comme importante.

- « (...) je fumais depuis une éternité, pffou depuis mes 12 ans, et le plus c'était 2 paquets par jour (...) » patient 1
- « (...) j'ai beaucoup fumé, avec des arrêts quand même 3-6 mois et quand on reprend on augmente (...) » patient 10
- « (...) j'ai fumé, beaucoup, beaucoup, (...) les dernières années pendant 3-4 ans, c'était 3 paquets par jour (...) » **patient 3**

C'est pour approfondir cette idée-là que nous allons essayer de voir si ces patients avaient envisagé l'idée de pouvoir être atteint d'une telle maladie, liée pour de nombreux cas au tabagisme actif.

V- SENTIMENT D'ETRE CONCERNE PAR UNE TELLE PATHOLOGIE ?

Ce chapitre prend tout son intérêt après l'analyse des caractères et des comportements de chacun. Il va permettre de comprendre pour plusieurs de ces patients « comment » ils en sont « arrivés-là » et de quelle façon on peut expliquer le sentiment injuste qu'ils ont ressenti à l'annonce de leur maladie.

1) ILS N'ONT JAMAIS PENSE AU CBP

Le nombre de patient (douze) qui a confié cela peut paraître très important, surtout si on le met en balance avec les comportements addictifs qu'ils avaient et avec toutes les campagnes de prévention que l'on connait et qui visent à l'heure actuelle, à sensibiliser les populations aux risques du tabac.

« (...) pour moi ça me concernait même pas (rires), j'y avais jamais pensé (...) » - **patient 1**

« (...) jamais je n'avais eu l'idée d'avoir tout ça (...) » - **patient 2**

« (...) je pensais bien que j'avais quelque chose, mais je pensais pas à ça (...) » - patient 4

Ils justifient cela de différentes manières : tantôt du fait d'un tabagisme sevré depuis de nombreuses années, tantôt parce qu'ils estiment justement qu'ils n'avaient « pas beaucoup fumé » ou n'étaient pas très dépendants,

« (...) vous voyez je serais un gros fumeur, j'aurais beaucoup bu... vous voyez tout ça, j'aurais dit faut payer l'addition maintenant, j'ai cherché; mais je vous dis, 1978, j'arrête de fumer (...) » - patient 2

Un autre concède avoir été conscient de l'impact négatif que pouvait avoir son tabagisme sur son organisme, mais était plus sensibilisé aux risques cardio-vasculaires. Il soulignait aussi que personne n'en ayant été atteint dans sa famille il n'y pensait pas spécialement

« (...) c'était pas une chose à laquelle je pensais...j'étais fumeur c'est vrai, mais pour moi j'avais plus de chance de faire un infarctus qu'un cancer du poumon (...) » - **patient 10**

Ce patient réalisait d'ailleurs chaque année de façon volontaire, par l'intermédiaire d'un ami médecin, un bilan de santé complet avec contrôle sanguin et radiographie pulmonaire. C'est

d'ailleurs de cette manière que sa pathologie a été diagnostiquée, alors qu'il était complètement asymptomatique

« (...) la radio c'était une formalité (...) Et il m'a dit tu restes là. Ca a été rès violent car il y avait aucun symptôme (...) » - patient 10

2) D'AUTRES SE SONT SENTIS CONCERNES...

« (...) c'est vrai que quand on fume, il fallait s'attendre à ça... Quand je fumais j'y ai pensé, même au moment d'arrêter (...) » - patient 12

 ... mais pour autant, ils espéraient être épargnés. On retrouve une forme d'insouciance, de « pouvoir invincible » dans leurs propos, réaction qui semble en décalage avec la réalité :

« (...) je savais que j'avais 9 chances sur 10 de l'avoir puisque je fumais... ça me pendait au nez... On n'y pense pas, ça arrive qu'aux autres c'est comme les accidents (...) » - patient 7

« (...) on se dit toujours que ça n'arrive qu'aux autres. On en discutait des fois aussi avec des copains qui fument aussi...on en discutait comme ça (...) » - patient 15

• d'autres, bien que concernés, n'ont pas réussi à sevrer leur tabagisme. Ils avouent avoir été victimes de leur addiction qui a été plus forte qu'eux :

« (...) j'y pensais mais c'était plus fort que moi le tabac (...) » - patient 14

 enfin, ceux qui avaient arrêté de fumer il y a longtemps, espéraient l'avoir fait « à temps » et que cette décision leur permettrait d'être épargnés :

« (...) j'ai un beau-frère qui en est mort mais lui il fumait encore, alors je pensais que j'étais passé un petit peu à côté, ayant arrêté depuis 30-35ans, mais apparemment, non (...) » - patient 8

Au final, il est quand même assez surprenant de voir dans quelle mesure tous ces patients se sont sentis aussi peu concernés par les répercussions négatives que pouvait avoir le tabac sur leur santé. Malgré les moyens de prévention primaire existants, son impact sur la population visée semble quasi inexistant. Nous allons nous attarderons sur ce point-là au cours de la discussion : de vrais progrès semblent indispensables.

VI- LE MEDECIN TRAITANT ET LE CORPS MEDICAL

Jusqu'à présent nous nous sommes penchés sur le patient en tant « qu'élément central » puisque « victime » du CBP. Or, il n'est pas tout seul dans le vécu de sa maladie. Tout au long de l'histoire de son CBP, avant, au moment et après le diagnostic, différents intervenants médicaux vont interagir avec lui.

Comment les patients ont-ils vécu leur rapport au milieu médical? Y ont-ils trouvé un bénéfice ou un réconfort ? Quelles images ont-ils de leur médecin traitant et de la médecine en général ?

1) RELATION ANTERIEURE AVEC SON MEDECIN TRAITANT

Avant d'être « officiellement » atteint de CBP, chacun des 21 patients de l'étude avait un médecin traitant référent. Pour une quinzaine d'entre eux, ils bénéficiaient même de suivis de maladies chroniques réguliers. Aussi, de quelle manière chacun va-t-il passer de son statut de patient « lambda » au sein du système de soin à celui de patient atteint d'une pathologie grave ?

D'après leurs dires, 6 des patients avaient une relation définie comme « proche » avec leur médecin traitant. Certains confient que leur médecin les connaissait bien pour plusieurs raisons :

« (...) mais il me connait bien, c'est le fils d'un collègue de travail, il connait mon tempérament tout ça (...) » - patient 20

« (...) mon médecin comme elle me connait bien on était collègue quand j'étais au foyer logement (...) » - patient 21

D'autres confient leur relation d'amitié et partent en vacances avec lui,

« (...) j'ai dit à mon ami Alain (son médecin) (...) » - patient 9

On peut se demander quelles seront les répercussions de ce type de relation dans l'interaction « habituelle » médecin-malade ?

2) OPINION POSITIVE DU MEDECIN TRAITANT

Nous allons ici voir les commentaires des patients qui ont été satisfaits de l'attitude de leur médecin en réponse à leur plainte somatique présentée (qui découlera sur le diagnostic de leur CBP).

A→ Réactivité

Le médecin est réactif et son comportement est perçu comme cohérent vis-à-vis de la plainte du patient. Ils sont cinq à avoir jugé leur médecin « attentif » puis de véritablement « réactif et efficace »

« (...) le toubib m'a dit que c'était pas très normal et qu'il valait mieux aller directement aux Urgences de suite (...) » - patient 1

« (...) Les examens ont été lancés, il a été très énergique, comme tout le temps (...) » - patient 9

D'autres ont aussi eu un jugement positif, même s'ils étaient un peu moins enthousiastes. Ils ont trouvé l'attitude de leur médecin cohérente

« (...) je suis allé voir mon docteur qui m'a donné comme tout toubib antibiotiques, sirop, tout ça, et ça a passé ; et 15j après 3 semaines après ça a recommencé, alors là le docteur a tendu l'oreille et il m'a dit vous allez passer une radio (...) » - patient 2

Plusieurs patients ont relevé que le médecin avait dès le départ détecté que leur plainte était anormale et nécessitait une attention toute particulière

« (...) il a dit tout de suite « radio des poumons » et que ça n'avait pas de rapport avec le reste, il a été catégorique (...) » - **patient 5**

B→ Efficacité dans la prise en charge

Après la phase d'écoute de la plainte, le médecin devient acteur de soins. Le médecin jugeant le symptôme décrit comme anormal déclenche la suite de la prise en charge. A cette étape-là, 2 types d'attitudes sont décrites :

- soit le médecin commence à prescrire des examens complémentaires afin d'avancer dans le diagnostic étiologique du symptôme présenté par le patient :

- « (...) et là il a dit « je vais te faire passer une radio des poumons ». C'est là que tout a commencé (...) » patient 14
- « (...) le docteur m'a envoyé passer une radio, la radio claire et nette, impeccable, ensuite heureusement il a eu le réflexe de m'envoyer passer le scanner (...) » patient 20

Dans ces cas, une fois les examens réalisés, leurs résultats connus et un premier diagnostic envisagé, le médecin oriente alors son patient vers le pneumologue ou dans de rares cas vers les Urgences, si sa situation clinique le nécessite

- « (...) le docteur m'a dit les résultats sont mauvais, il faut que vous rentriez ici, aux Urgences de l'Hôpital de Niort (...) » patient 12
 - Soit il adresse directement son patient à l'Hôpital sans aucun examen au préalable, afin d'y réaliser les explorations adéquates, jugeant sans doute que la situation le nécessitait :
- « (...) le toubib m'a dit que c'était pas très normal et qu'il valait mieux aller directement aux Urgences de suite (...) » - patient 1
- « (...) mon médecin m'a dit je vous envoie à l'hôpital, il faut faire des examens. Pas de radio par le médecin, juste à l'hôpital (...) » patient 6

C→ Le médecin élément déclenchant des explorations

Il fût dans les histoires de 3 patients interviewés, celui qui a détecté le symptôme initial et l'a défini comme « anormal ». Sans son impulsion, selon leurs dires, les patients n'auraient peut-être jamais consulté pour ce motif-là.

Cette découverte a été notamment faite à plusieurs reprises au cours d'une consultation banale de renouvellement, ce qui prouve l'attention rigoureuse que ces médecins-là ont porté à leurs patients, en dehors de toute plainte de leur part :

« (...) c'était pour une consultation de mon renouvellement qu'il m'a dit d'aller passer la radio. J'y suis pas spécialement allée pour la toux (...) il a dit je préfère que vous passiez une radio des poumons (...) » - patient 16

3) OPINION NEGATIVE DU MEDECIN TRAITANT

Les opinions négatives sont bien moins nombreuses que les avis positifs. Pour autant ces rares cas sont alarmants, les ressentis des patients pouvant être jugés comme « graves ».

« (...) j'ai vu mon médecin dans les jours qui avaient suivi l'apparition de la toux (mai 2011), et je l'ai vu ensuite 4 fois depuis (jusqu'en été 2012). Il n'a rien fait (...) » - patient 8

« (...) ça a été diagnostiqué en mai, mais j'ai des symptômes depuis bien plus longtemps car j'ai eu 2 docteurs qui m'ont pas suivi correctement, qui m'ont pas écouté (...) » - patient 18

« Il n'a rien fait », « ils ne m'ont pas écouté » : deux expressions qui sont « gênantes » quand elles illustrent le sentiment perçu par ces patients du fait de l'attitude de leur médecin...

Du coup, très insatisfaits de l'attention portée par leurs médecins sur leurs plaintes, mais aussi de l'investissement qu'ils ont eus dans leurs histoires, ils ont fini par en changer

« (...) et il a giclé, mais il a pas été honnête (...) Je lui ai demandé mon dossier (...) il me l'a envoyé et il a effacé toutes les dates où j'ai été le voir (...) » - patient 8

« (...) mon médecin sur place de famille avait pas bougé de trop et après, j'ai changé j'en ai pris un là ; un jeune, j'me suis dit il va se bouger (...) » - patient 18

Déçus par l'attitude de leurs médecins, ils n'ont cependant pas gardé de grosse animosité envers eux bien que leur maladie se soit avérée être à terme un CBP.

« (...) c'était pour donner mon dossier au nouveau toubib, pas pour le trainer en justice... maintenant c'est fait c'est fait ça aurait rien donné de plus (...) Ca été long, mais bon c'est comme ça, peut être que le protocole aurait été le même (...) » - patient 8

« (...) le $2^{\grave{e}me}$, lui a passé quelques radios, on peut pas trop lui en vouloir mais il s'est planté niveau diagnostic (...) » - **patient 18**

Le sentiment qui prédomine dans leurs discours est plutôt de la frustration. La frustration que leurs plaintes n'aient pas été écoutées à leur juste mesure. Du coup, devant l'inefficacité perçue de leurs médecins, chacun des patients a pris son destin en main, à sa façon :

« (...) alors là j'ai téléphoné à mon toubib et je lui ai dit, alors là moi je veux aller voir un pneumologue (...) » - patient 8

« (...) J'ai été voir le médecin de famille de ma mère, qui est un très bon docteur; je suis descendu à Pau quand j'étais malade car ils disaient ici c'est les nerfs, c'est rien, c'est pas grave (...) » - patient 18

Pour chacun d'entre eux, cette décision a rapidement mené au diagnostic. On ne peut pas rester avec un médecin en qui on n'a plus confiance et qui donne l'impression de ne pas nous prendre au sérieux. Au-delà d'être passé à côté de leurs maladies, c'est surtout ce manque de confiance qui ressort de leurs récits.

Néanmoins, certains propos témoignant du ressenti de ces patients semblent vraiment surprenants :

« (...) je l'ai dit au médecin, je perds 500g par mois, je mange peu, je perds l'appétit je crache du sang, je perds du poids, je dors plus, y'a quand même des symptômes qui doivent inquiéter. Il m'a même donné des médicaments pour prendre de l'appétit (...) » - **patient 18**

On a effectivement du mal à imaginer et comprendre une telle réaction, ou plutôt une absence de réaction de la part du médecin face à cette association de symptômes...

4) OPINION POSITIVE DE LA MEDECINE EN GENERAL

Nous avons pu noter dans le discours de certains des patients, une certaine confiance dans le domaine médical. L'une d'entre eux y avait travaillé, ce qui expliquait plus facilement ce sentiment

« (...) je faisais de la recherche médicale mais j'avais jamais bossé sur cette pathologie. J'avais quand même une certaine confiance dans le domaine médical et la recherche, etc...(...) j'étais persuadée que ça allait aller (...) » - **patient 5**

D'autres avaient une confiance d'une autre nature : comme si la médecine avait acquis des pouvoirs supérieurs ces dernières années

« (...) le corps est plus fort, les produits sont plus forts, la médecine est plus forte (...) » - patient 6

« (...) maintenant c'est un peu comme la grippe (...) et puis, ça se guérit (...) – patient 14

5) REPROCHES AU CORPS MEDICAL

Dans plusieurs entretiens, un certain nombre de remarques ressort,

- tantôt à leur médecin généraliste,
- « (...) la toux, ça faisait longtemps, mais comme je fumais... (Il toussait beaucoup) mais je me rendais pas compte. J'ai pas compris que le docteur m'ait pas fait passer de radio des poumons avant, surtout que j'y allais tous les 2 mois (...) » patient 14
 - tantôt au système, de manière plus large,

« (...) y'a pas de dépistage, c'est ça que j'ai reproché à la médecine du travail. Avant on avait une radio tous les ans, mais maintenant y'en plus de radio, donc ça aurait peut-être été découvert plus tôt (...) » - patient 17

D'ailleurs un des deux patients, tempère assez rapidement sa phrase, afin de relativiser ses dires...

« (...) mais enfin bon, j'aurais dû m'en rendre compte aussi (...) » - patient 14

Il est également intéressant de relever 2 termes majeurs dans le domaine du CBP que les patients vont d'eux-mêmes exprimer

« (...) y'a pas de <u>dépistage</u>, c'est ça que j'ai reproché à la médecine du travail (...) » - **patient**

« (...) on n'avait pas toute la prévention qu'on a maintenant (...) » - patient 16

Les mots « dépistage » et « prévention » sont des termes qui semblent de tout premier plan dans le cadre du CBP. Néanmoins comme nous l'avons vu un peu plus tôt, il ne semble pas d'actualité pour le premier et l'impact est encore bien trop insuffisant pour le second. Nous tenterons de développer tout cela dans la discussion à venir.

5ème partie : DISCUSSION

Avant de passer à la discussion il semble nécessaire de refaire un point complet sur les forces et faiblesses de notre étude afin de mesurer sa pertinence.

I- FORCES ET FAIBLESSES DE L'ETUDE

1) FORCES DE L'ETUDE

A→ Type d'étude

Nous ne reviendrons pas sur les avantages que nous avons eus à choisir une étude qualitative basée sur des entretiens individuels de type semi-directif. Néanmoins, nous pourrons apprécier la richesse que ceux-ci nous ont permis d'obtenir. En effet, malgré la durée limitée de certains entretiens (parfois une dizaine de minutes seulement), ils se sont tous avérés pourvus d'une « matière » intéressante que l'on aura exploitée lors de l'analyse de données. Tous les entretiens ont été utilisés et cités au cours de celle-ci.

B→ Validité des résultats

Comme nous l'avions vu lors de la présentation de l'étude, la validité des résultats est obtenue à condition que l'échantillonnage et le recueil des données aient été réalisés jusqu'à « saturation des données ». Ce critère a été respecté dans l'étude que nous présentons ici. Cela nous a donc permis de valider les résultats obtenus.

C→ Mise en lumière du côté psychologique de la pathologie

Il s'agit d'une étude humainement très riche. Elle nous aura permis d'entrer dans la profonde intimité des patients, au sein de laquelle nous n'avons pas toujours l'occasion d'être plongés. Ceci est souvent dû aux conditions de travail pas toujours idéales auxquelles nous sommes confrontés, avec des contraintes de temps, qui malheureusement se répercutent sur notre pratique quotidienne.

En tant que future généraliste, je donne à la relation aux patients ainsi qu'à l'attention qu'on leur porte une valeur et une place toutes particulières. Elles sont pour moi à la base de notre pratique et sont indissociables de celle-ci. C'est pour cela que ce type de sujet me tenait à cœur. Il est, de mon point de vue, très représentatif et central dans notre métier.

Signalons par ailleurs que les échanges avec les patients « hors enregistrements » étaient très enrichissants d'autant qu'ils ont semblé parler de manière encore plus libres, sans « la pression du dictaphone ».

Malgré tous ces points positifs, notre étude est malheureusement « entachée » de certains biais et faiblesses dont certains auraient pu être évités.

2) FAIBLESSES DE L'ETUDE

A→ Etude rétrospective

Le fait que cette étude soit rétrospective va susciter des biais. Il s'agit surtout de <u>biais</u> <u>d'information</u>, limités par la mémoire des personnes interrogées, qui pourront avoir omis certaines données, par simple oubli, ou ne pas avoir considéré qu'elles soient en rapport avec les questions posées. Les patients peuvent aussi les avoir interprétées d'une certaine manière maintenant qu'ils connaissent leur diagnostic. Ces données que l'on a exploitées sont des données subjectives.

La qualité des informations dans ce type d'étude dépend également du niveau scolaire et intellectuel des personnes interrogées et des mécanismes de défense inconscients qu'elles déploient face à l'enquêteur (qu'elles peuvent voir comme « un médecin » et en redouter les jugements).

B→ Biais de sélection

Comme nous l'avons vu, l'échantillonnage n'a pas été fait au hasard, il s'agit de la méthode de ce type d'étude. Par contre, il était fait sur la base du volontariat, ce qui introduit un **biais de recrutement** dans le type de patients inclus : c'est-à-dire seulement ceux qui acceptaient.

C→ Biais liés aux conditions d'entretiens

Nous avons tenté autant que possible de préserver un environnement calme et serein durant la réalisation de nos entretiens. Cependant, nous n'avons pas pu avoir ces conditions optimales à chaque fois. Cela dépendait du lieu de réalisation (à l'hôpital ou au domicile des patients) mais aussi de la présence ou non d'une tierce personne. Ce fût le cas pour 8 d'entre eux (7 en présence de leur conjoint, 1 en présence de ses parents). On a pu ressentir parfois que cette présence les rassurait et leur donnait une certaine aisance et du soutien. Pour un ou deux autres par contre, la tierce personne avait tendance à investir l'échange et

à inhiber le patient initialement interrogé. Il était plutôt délicat pour moi d'intervenir, de tenter de « recadrer » cette personne et de recentrer le débat sur le patient. On peut penser que pour certains, cela a limité les données recueillies par rapport à celles qu'ils auraient pu nous livrer lors d'un entretien seul à seul.

D -> Crédibilité - fiabilité des résultats et de leur analyse

Il est établi qu'on gagne en validité et fiabilité des résultats dans une étude qualitative quand son codage et son analyse sont réalisés par plusieurs personnes. On parle de « triangulation des données ». Elle fait intervenir des sensibilités différentes chez ceux qui analysent les résultats. Ces personnes-là mettent ensuite leurs données en commun, ce qui permet de mener à une analyse qui soit la plus fidèle possible aux propos des patients.

Cette triangulation des données n'a pu être effectuée pour nous que dans un nombre limité de cas pour cause de temps. Ainsi, 2 personnes du milieu médical (un médecin et une infirmière) à qui le thème ainsi que la problématique de l'étude avaient été exposés ont réalisé chacun le codage de 3 ou 4 entretiens, codages qui ont ensuite été recoupés avec les miens. Ceci n'a malheureusement pas pu être généralisé à l'ensemble des entretiens.

Ce travail sous la forme d'une étude qualitative fût par ailleurs une première pour moi. Malgré la formation suivie afin que celui-ci soit le plus rigoureux possible, certains défauts sont à souligner.

E→ Biais liés à l'absence d'entretiens exploratoires

En effet, une fois les thèmes du guide d'entretiens répertoriés, la réalisation de ceux-ci a été directement lancée sans passer par une étape d'entretiens exploratoires, ni par une quelconque étude préalable. Celles-ci auraient sans doute permis de préciser un peu mieux les thèmes et orientations que nous souhaitions donner à ces échanges, et ce, dès les 1ers entretiens à exploiter... De fait, certains des premiers entretiens réalisés n'ont pas abordé **tous** les thèmes que nous souhaitions étudier.

Cela était également lié à mon inexpérience dans « l'animation » de ce type d'entretiens. Ma pratique s'est néanmoins affirmée et affinée au fil de l'étude. Les entretiens se sont enrichis et ont été plus approfondis à mesure que je me suis sentie plus à l'aise.

3) OPPOSITION ETUDE QUALITATIVE/ETUDE QUANTITATIVE

Il est important de rappeler qu'une étude qualitative a pour but unique de recueillir des informations en interrogeant un certain nombre d'individus afin d'étudier le plus précisément possible les comportements, attitudes, sentiments ou motivations de ces personnes en rapport avec une problématique précise.

L'étude qualitative peut être réalisée avant une étude quantitative, en tant que travail exploratoire, mais en aucun cas, cette étude qualitative, ne va permettre de généraliser ces résultats à une population et encore moins de générer des résultats statistiques.

II- DISCUSSION

Nous allons donc essayer de mettre en relation tous nos résultats et tenter de faire des propositions afin de combler les manques qui existent concernant le CBP, son diagnostic et sa prévention auprès de la population notamment.

Dans un premier temps, nous allons aborder des notions déjà connues et largement retracées dans de nombreux travaux. Ensuite, nous nous attarderons sur des résultats moins attendus, sur certains aspects qui n'émergent pas forcément de la littérature.

1) RESULTATS ATTENDUS

Certains propos tenus par nos 21 patients relatent des faits bien connus et qui ont déjà fait l'objet de plusieurs travaux et études.

A→ L'annonce diagnostique

Bien qu'elle ne soit pas un des thèmes centraux que nous souhaitions explorer, les patients l'ont abordée spontanément. De manière générale, ils ont exprimé la violence de cette annonce. Cela souligne l'importance de poursuivre les efforts initiés en termes de consultation d'annonce. C'est depuis 2003, avec le Plan Cancer, qu'ont été instaurés ces dispositifs d'annonce dans l'optique d'une prise en charge plus « humaine », le but de ces consultations spécifiques étant d'adapter et de « faciliter » au maximum cette étape de l'annonce d'une maladie grave pour chaque patient.

Le moment de l'annonce scinde la vie d'un individu en deux : avant et après. Un après qui, lui, sera conditionné par le vécu même de cette annonce. Car malgré tous les efforts que l'on

peut faire, le terme de cancer revêt une connotation violente, que l'on pourra difficilement lui ôter : « aucune façon d'annoncer une nouvelle ne modifiera son contenu, et c'est avant tout ce contenu qui est difficile à entendre en ce qu'il va altérer en profondeur la perception qu'a le patient de sa santé et souvent de sa vie » (48).

L'annonce est le moment où le patient commence à prendre conscience de la réalité de sa maladie et des conséquences que cela implique physiquement pour lui, mais aussi en termes de traitement. Souvent le patient n'assimile pas tout cela au moment de l'annonce. C'est pourquoi le médecin se doit d'être attentif, afin de rester disponible à tout moment pour répondre aux interrogations de son patient, éclaircir ou répéter des choses qui ne sont pas encore intégrées. C'est aussi le rôle de « l'infirmière d'annonce », qui dans les protocoles établis, doit revoir le patient un peu à distance de l'annonce. C'est le moment où le patient va reformuler, va retransmettre ce qu'il a compris et l'infirmière va, elle, préciser certaines notions, toujours en fonction de ce que le patient veut ou peut entendre ou pas. Il faut laisser du temps au patient, tant cette annonce est un stress pour lui et va s'inscrire dans son contexte psychosocial propre (48).

Un ou deux patients ont évoqué une annonce qu'ils n'ont pas trouvée adaptée, ce qui reflète les efforts qu'il faut poursuivre dans ce domaine. Mais l'un d'entre eux a sans doute eu la réaction la plus « réaliste» :

« (...) il faudrait ménager. Annoncer à dose homéopathique ... mais la dose homéopathique aurait mis le doute, soulevé des questions (...) » - patient 2

Ce qui évoque très justement qu'il n'y a pas **une** annonce idéale pour ce type de nouvelle, qui restera à jamais un traumatisme dans la vie d'un individu.

B→ Réaction au diagnostic et vécu de la maladie

Nous avons utilisé les 5 étapes du deuil selon *Elisabeth Kübler-Ross*, afin de tenter de répertorier leurs différentes réactions (49). Effectivement, comme nous venons de le voir à l'instant, l'annonce d'une maladie grave (ici le CBP) est vécue comme un moment de rupture, un véritable deuil entre 2 états : celui d'avant et celui d'après l'annonce.

• Le choc/La dénégation

L'état de choc est une phase où le patient se trouve dans un état proche de l'hébétude. La surprise avec laquelle il accueille la nouvelle devient source d'une angoisse envahissante. Il investit alors le déni : il s'agit d'un véritable mécanisme de défense face à une réalité qui devient trop menaçante. Le patient peut même, dans certains cas, comme nous l'avons vu, donner une image de détachement et de banalisation vis-à-vis de la situation qu'il vit.

« (...) je vous dis franchement je le prends comme une maladie normale (...) » - patient 1

Il en est de même pour ceux qui comparent leur CBP à d'autres pathologies qu'ils ont précédemment eues et surmontées. Le patient tente par ce mécanisme de rejeter la menace ressentie. Il prend conscience que l'intégrité de son schéma corporel est atteinte.

La révolte/La colère

L'annonce du CBP est vécue comme une injustice, et de fait, les patients cherchent à répondre à aux questions « pourquoi » et « pourquoi moi » ?

Ils cherchent une explication rationnelle à cette injustice d'être atteint et à l'incompréhension que cela engendre chez eux. Ils veulent un coupable à tout cela ; et ce, qu'ils soient fumeurs ou pas.

• Le marchandage

Les patients l'ont assez peu évoqué lors de leurs entretiens, sauf un, de façon un peu maladroite. Il cherche à « marchander » avec la maladie qui l'a investi.

« (...) mais j'me dis qu'il est con ce cancer...car si je meurs, il meurt lui aussi, alors que s'il reste tranquille là-dedans (il montre sa poitrine), et que je vis (...) » - patient 18

La dépression

Elle fût évoquée aussi bien directement après l'annonce diagnostique, qu'après sur la durée. Certains ont décrit un renfermement sur eux même ou la conviction intime d'être perdus, que leur situation était sans espoir dès le départ. Pour d'autres, c'est plus à distance de l'annonce qu'ils ont ressenti cet état. Cela était tantôt relié aux traitements très lourds qu'ils subissaient, tantôt à la longue durée de leur maladie sans perception d'une amélioration.

• L'acceptation

A cette étape-là, le patient est défini comme « tranquille et collaborant ». Il a accepté la réalité de sa maladie et les possibles conséquences de celle-ci. Lorsqu'il s'agit d'une véritable acceptation, le patient est censé avoir compris que sa maladie comporte des risques. Il va accepter le traitement et faire face aux contraintes qui en découlent.

Cependant, une véritable acceptation n'est pas possible dès l'annonce d'une maladie grave. D'autres étapes sont nécessaires en amont.

On parle plutôt d'une phase de résignation à ce moment-là. Ainsi, dans certaines des réactions des patients interrogés, même s'ils affirment avoir réagi avec calme et sérénité à l'annonce de leur maladie, d'autres interprétations sont envisagées. Ils ont parfois accueilli la nouvelle avec un grand calme, parfois par méconnaissance de la pathologie, par confiance en la médecine, ou encore par manque de prise de conscience de la réalité de la maladie.

Ils ont semblé être tantôt fatalistes, tantôt dépassés par les évènements.

L'acceptation d'une maladie grave, de la même manière que le deuil de sa vie d'avant, se déroule en plusieurs étapes. Les 1^{ères} suivent directement l'annonce diagnostique comme nous venons de le voir. Les autres apparaissent dans la durée : au cours du vécu de la maladie, de son traitement et/ou de la convalescence. D'autres émotions et sentiments interviennent alors. Il s'agit de phases incontournables, sorte de « cheminement obligatoire » pour le patient.

« Une personne progresse quand s'établit en elle un conflit entre deux représentations sous la pression duquel elle est amenée à réorganiser l'ancienne pour intégrer les éléments apportés par la nouvelle » - Croizier, 1993

De même que l'annonce d'une maladie grave, les étapes de l'acceptation de celle-ci sont des thèmes déjà bien connus et très étudiés dans la psychologie du patient en oncologie.

Nous allons dans la seconde partie nous attarder sur des domaines un peu moins abordés dans la littérature et tenter d'en tirer des applications pratiques en rapport avec notre problématique initiale.

2) DES DONNEES NOUVELLES ?

A Délais et recours au médecin traitant

Nous avons pris une publication de 2006 en référence, afin de comparer et de discuter de nos résultats. Il s'agit également d'une étude qualitative, réalisée elle, en Grande Bretagne (50). Son but était de recueillir et d'analyser les ressentis et les symptômes vécus par 22 patients atteints d'un CBP dans les mois précédant leur diagnostic.

L'idée de base de cette étude était semblable à la nôtre. Le système de soin était lui différent.

Sur les 21 patients de notre étude, ils sont nombreux à avoir tardé à consulter. Ceci a été justifié de différentes manières comme nous l'avons vu. Le plus souvent une mauvaise interprétation de la part du patient était à l'origine de ce « retard » de consultation.

Dans l'étude anglaise, on retrouve le même type de comportements relatés par les patients. Les auteurs avaient répertorié ces différentes attitudes responsables d'un délai entre l'apparition des symptômes et la 1^{ère} consultation médicale :

- Les patients qui n'étaient pas sûrs que ce qu'ils ressentaient nécessite un avis médical
- Ceux qui avaient interprété leurs symptômes comme une évolution naturelle de leur corps, notamment liée au vieillissement ou aux activités de la vie quotidienne
- Ceux qui avaient imputé leurs symptômes à leurs comorbidités
- Et une patiente qui n'avait pas consulté car elle estimait, en tant que tabagique,
 « ne pas mériter de traitement », symbole de la stigmatisation que certains
 patients fumeurs ressentent, une forme de culpabilité aussi sans doute...

Lorsqu'ils avaient jugé leurs symptômes comme anormaux, à aucun moment ils n'avaient pensé à un possible lien avec un CBP.

Dans notre étude, seuls 2 patients avaient fini par penser souffrir d'un cancer. Ils avaient évoqué cette idée-là non pas du fait de leurs comportements à risque, mais ils s'étaient basés sur le fait que leurs symptômes persistaient depuis longtemps (plus d'un an). Ils avaient relié la gravité de leur potentielle maladie à la durée d'évolution de leurs symptômes.

Hormis la patiente qui n'avait pas consulté car elle n'estimait pas son recours « légitime », les résultats des 2 études sont comparables. Dans aucune des 2 études il n'y avait de tranche d'âge en particulier, ni de caractéristique sociodémographique précise qui expliquait ce délai de recours médical.

Plusieurs patients anglais n'avaient pas consulté de médecin depuis des années. Les autres, comme tous ceux de notre étude, qui avaient un suivi régulier, n'avaient pour autant pas fait part de ce qu'ils ressentaient lors d'une consultation « lambda », car ils ne se sentaient pas en mauvaise santé. Les rares fois où ils abordaient le sujet, ils le faisaient de manière telle que le médecin avait tendance à aller dans leur sens et à banaliser leur plainte « <u>Vous aviez vu votre médecin pour cette douleur de l'épaule ?</u> » : « Non, non, enfin si, mais comme j'avais eu les infiltrations je lui avais dit que c'était peut-être les infiltrations qui faisaient que voilà (...) » - patient 4

Le diagnostic de CBP a été posé chez 3 patients de notre étude, sur l'impulsion de leur médecin qui a décelé leurs symptômes comme anormaux et nécessitant des explorations complémentaires. Et ce alors même que les patients avaient remarqué ces symptômes et les avaient complètement banalisés. Il est important de signaler à nouveau, qu'aucun de ces patients n'était en « isolement médical », l'immense majorité avait même des suivis de maladie chronique, au plus trimestriels, donc des recours réguliers à leur médecin traitant, qui auraient pu être l'occasion d'évoquer certains des symptômes qu'ils avaient constatés. Il semble donc important que le médecin traitant s'assure à chaque consultation

(« de renouvellement » notamment) que son patient n'a rien décelé d'anormal. Comme les patients ne font pas spontanément ce type de démarches, il faut que les médecins généralisent ces requêtes. Médecins et patients n'ont pas le même regard sur un même symptôme.

En effet, les patients anglais, comme ceux de notre étude, n'appréhendent pas toujours bien certains signaux envoyés par leur corps et même parfois quand ils les détectent, ils les interprètent de façon erronée. On vient de souligner l'importance du suivi médical. On peut aussi évoquer le rôle de l'entourage, qui peut lui-même détecter ou faire prendre conscience au patient de l'aspect inquiétant ou anormal de tel ou tel symptôme.

B > La banalisation des symptômes et le déni chez le patient

Quelle explication donner à de tels comportements ? Négligence ? Insouciance ? Inconscience ? Peur ?

Dans le cadre du déni, plusieurs hypothèses ont été proposées pour expliquer ce comportement (51) :

- le déni de la réalité
- la peur des examens
- la peur de la découverte d'une maladie grave
- la peur de souffrir ...

Dans nos entretiens c'est surtout le déni de la réalité qui était prépondérant, mais parfois peut-être dans la crainte de découvrir une maladie grave... Je me suis posé la question pour ce patient-là notamment :

« Aviez-vous eu d'autres symptômes auparavant, auxquels vous n'aviez pas prêté attention ? » : « (...) oui, en ce sens que je faisais du golf et que j'étais essoufflé dernièrement dès que je faisais un parcours, ça me pesait quoi...; c'était avant l'été, depuis juin environ, ... Je trouvais bizarre car depuis l'infarctus ça allait beaucoup mieux, avant l'infarctus je ressentais de l'essoufflement tandis que là ça marchait bien ; alors que là ça repartait à être essoufflé. Et puis voilà, bon, on laisse faire, on laisse faire (...) » - patient 7

Ce qui est certain, c'est que dans ces situations-là, le patient doit intégrer à sa réalité physique des éléments qu'il va devoir interpréter comme nouveaux puis franchir le pas de la consultation (en évitant ce déni qui est une perte de temps). Mais il semble à l'heure actuelle que la population n'a pas conscience des conséquences de ses actes et des risques pour sa santé. Elle éprouve des difficultés à interpréter ses propres symptômes.

Ainsi la question de l'évaluation de l'état de santé de chacun semble être au tout premier plan. Mais comment apprendre aux patients à avoir une interprétation objective et réaliste des signaux que leur envoie leur corps ? Comment réussir à les sensibiliser sur certains signes sans pour autant les alarmer ? Le patient n'arrivant pas seul à avoir des réactions adaptées aux signaux qu'il perçoit, le médecin traitant se doit donc d'intervenir...

C→ Relation médecin-malade et image de la médecine

« La satisfaction des patients par rapport aux soins reçus ou le jugement que les patients portent sur la qualité de leurs soins est maintenant reconnue comme essentielle dans l'appréciation de la qualité des soins de santé » (52)

• Le « savoir » médical

D'une manière générale, si l'on exclue les informations glanées sur Internet, la population n'a que peu de connaissances dans le domaine médical. Aussi, les patients ont plutôt tendance à avoir confiance dans le corps médical qu'ils assimilent à la « connaissance » en comparaison de ce que eux « ignorent ». Pour certains ils ont même des propos « disproportionnés » concernant le CBP et les possibilités de prise en charge actuelles qu'ils imaginent ou espèrent...

« (...) le corps est plus fort, les produits sont plus forts, la médecine est plus forte (...) » - patient 6

Ces sentiments sont sans doute fondés sur les images de « savoir » et de « toute-puissance » qui ont été développées depuis longtemps autour du médecin et de la médecine. Ces idées ont probablement été renforcées par les innombrables titres dans les médias sur les progrès de la médecine dans tel ou tel domaine ; progrès qui ont été généralisés dans l'esprit des gens. On peut également penser que de se persuader du pouvoir de guérison de la médecine permet au patient de croire en ses chances de vaincre la maladie qui vient d'être diagnostiquée. C'est une façon de se protéger et d'être prêt pour le « combat ».

Ainsi, il semble que cette impression de « supériorité » de la médecine est toujours présente dans les représentations des patients, notamment ici, en matière de maladie grave. Et ce, bien que ces derniers temps les rapports médecin-patient aient évolué comme nous allons le voir.

Le système de santé « coupable » du CBP

En réaction à l'annonce de leur maladie, certains ont eu des discours plus durs vis-à-vis du milieu médical. Ils ont exprimé plusieurs reproches pour faire face à l'injustice d'être atteints d'un CBP. Il s'agit d'un mécanisme de défense que l'on peut intégrer dans les étapes de l'acceptation que l'on a précédemment vues. Le système médical tout entier ou le médecin généraliste parfois ont été désignés comme responsables :

« (...) y'a pas de dépistage, c'est ça que j'ai reproché à la médecine du travail. Avant on avait une radio tous les ans, mais maintenant y'a plus de radio, donc ça aurait peut-être été découvert plus tôt (...) » - patient 17

« (...) la toux, ça faisait longtemps, mais comme je fumais... (Il toussait beaucoup) mais je me rendais pas compte. J'ai pas compris que le docteur m'ait pas fait passer de radio des poumons avant, surtout que j'y allais tous les 2 mois (...) » - patient 14

Les patients déplacent la responsabilité sur autrui pour rendre la réalité plus acceptable.

• L'écoute : élément central de la relation médecin-malade

Par contre, 2 patients ont eu des histoires qui semblent justifier leur mécontentement vis-àvis de leur médecin traitant. Ils lui ont reproché son manque d'implication vis-à-vis de leurs plaintes, son manque d'efficacité voire son absence de réaction.

Que ce soit dans les compétences requises pour exercer la médecine générale ou dans les qualités que les patients attendent de leur généraliste, l'écoute et la communication sont des nécessités de premier plan.

Si l'on reprend les textes des compétences en médecine générale (53), on s'aperçoit que ces 2 patients ont eu le sentiment que leurs médecins respectifs avaient failli dans ces rôles-là, auxquels ils donnaient, eux, de l'importance.

<u>Compétence 1</u>: Résoudre un problème de santé non différencié en contexte de soins primaires grâce à une démarche adaptée, c'est-à-dire synthétiser les données recueillies, recueillir et analyser les demandes du patient et de son entourage (...)

<u>Compétence 5</u>: **Communiquer de façon appropriée avec le patient** c'est-à-dire développer une **écoute active et empathique**, adapter la réponse au patient, expliquer clairement une décision, (...) tenir compte de ses émotions et de celles du patient (...)

Une étude a d'ailleurs été réalisée en 2004 afin d'évaluer la notion de « qualité relationnelle » entre médecin et patient. Les deux intervenants étaient d'accord pour dire qu'une relation de *confiance* et une *écoute personnalisée, empathique et attentive* à la demande du patient étaient deux qualités nécessaires afin que leur relation « fonctionne » (54).

Il ressort de ces 2 entretiens qu'en l'absence de cette écoute, les patients ont eu le sentiment de ne pas avoir été pris au sérieux et qu'en conséquence, leur diagnostic et leur prise en charge avaient tardé. Leur demande était « seulement » d'avoir une explication à leurs symptômes...que leur médecin a banalisés.

Restons prudents néanmoins dans ce constat-là et rappelons que nous manions des données subjectives. Nous relatons des faits ressentis et exprimés par les patients, pas forcément la manière exacte dont tout cela s'est déroulé. Néanmoins, il n'est pas satisfaisant que les patients aient eu de tels ressentis négatifs.

Cette relation de confiance à double sens est à la base de la relation qu'entretiennent désormais le patient et son médecin. Le premier pouvant se confier au second du fait qu'il se sent écouté et en confiance avec lui, suffisamment en confiance pour justement pouvoir lui confier les questions ou inquiétudes qu'il peut avoir concernant sa santé.

De plus en plus, les patients sont dans l'optique d'une relation d'échange plus équilibrée avec leur médecin. Un rapport « d'égal à égal », plus qu'il y a une cinquantaine d'années où le médecin incarnait une forme de « toute-puissance ».

Toutes ces notions ne sont, ici encore, pas spécifiques de la prise en charge autour du CBP, mais de la médecine en général. Elles nécessitent tout de même d'être relevées puisque longuement reprises par les patients au cours de nos entretiens. Nous allons maintenant aborder plus spécifiquement le CBP.

D La prévention vis-à-vis du tabagisme et des risques de CBP

a) Du point de vue des patients

Des connaissances limitées ou inexactes

Il ressort de manière assez nette dans les 2 études (anglaise et la nôtre) que les patients n'avaient pas « imaginé » pouvoir avoir un CBP quand ils ont consulté pour leurs symptômes. Ils ont reconnu dans nos entretiens n'avoir que peu de connaissances sur le CBP. Les rares notions qu'ils avaient sur les risques de leur tabagisme étaient « c'est dangereux ... » : un peu maigre pour modifier les habitudes de chacun. Parfois, ils avaient des notions seulement partielles des risques encourus (risques cardio-vasculaires par exemple).

On peut toutefois remarquer que seuls de rares patients, ayant un meilleur niveau d'éducation, avaient un regard plus lucide sur le tabagisme, ses répercussions médicales ainsi que la nécessité du sevrage de celui-ci.

« (...) c'est vrai que quand on fume, il fallait s'attendre à ça (CBP) ... Quand je fumais j'y ai pensé, même au moment d'arrêter (...) » - patient 12

D'autres patients, le 2 et le 10, eux aussi d'un niveau intellectuel un peu plus élevé, ont également eu des remarques de cet ordre-là.

Cela permet de mettre en relief un point important. Il existe une faille à toutes les actions de lutte contre le tabac instaurées en France : une inégalité en défaveur des classes sociales les plus défavorisées. En effet, ces personnes-là qui souffrent déjà d'une situation financière difficile, vont consacrer encore plus d'argent à leur tabagisme du fait de la hausse des prix de celui-ci. Au lieu d'avoir un effet dissuasif, la hausse des prix les plonge encore plus dans les difficultés financières car ils veulent continuer à jouir de leur « seul plaisir ». Les messages préventifs n'ont aucun impact chez ces personnes-là qui vivent « au jour le jour ». Leur souci premier n'est pas leur santé (perçue comme du moyen voire du long terme) mais faire face au quotidien et à ses tracas. Ils sont dans la survie et l'accomplissement de besoins et plaisirs primaires, avant de penser à leur propre sécurité. (ANNEXE 6 : la pyramide MARSLOW).

Chez eux, une prise en charge individuelle ciblée semble indispensable afin de leur apporter des informations plus adaptées à leur situation et de pouvoir leur donner une chance de se sevrer.

Par ailleurs, dans notre étude, en dehors des patients qui avaient côtoyé des personnes atteintes d'un CBP, qui en connaissaient donc le sombre pronostic, les autres avaient une vision erronée et parfois même fantaisiste de cette maladie, ce qui pouvait favoriser leur mise en danger « inconsciente » :

« (...) c'est un peu comme la grippe (...) » - patient 14

Les limites des dispositifs de prévention instaurés

La Charte d'Ottawa (1986) vantait une promotion de la santé pour tous. Elle avait pour but de donner aux individus davantage de maîtrise de leur propre santé et plus de moyens de l'améliorer (55). Cette éducation de la santé était basée sur une approche positive visant à

valoriser le bien-être plutôt que faire craindre la maladie. L'idée était que chacun devienne « responsable » de sa propre santé par le biais de ses choix, c'est-à-dire que chacun devienne un véritable acteur de sa propre santé.

« La promotion de la santé appuie le développement individuel et social grâce à l'information, à l'éducation pour la santé et au perfectionnement des aptitudes indispensables à la vie. Ce faisant, elle donne aux gens davantage de possibilités de contrôle de leur propre santé et de leur environnement et les rend mieux aptes à faire des choix judicieux » (55)

On a vu que, suite au Plan Cancer initié en 2003, plusieurs autres dispositifs de prévention avaient été mis en place afin de faire enfin baisser des taux de tabagisme toujours en hausse. Certains patients ont évoqué le fait que, par le passé, une telle prévention n'était pas instaurée. Ainsi, une patiente « excuse » son comportement, en disant qu'avant il n'y avait pas les mêmes campagnes de prévention qu'aujourd'hui. La mise en place de ces dispositifs ne l'a pas pour autant décidée à se sevrer puisqu'elle a fumé jusqu'au diagnostic. Aussi, nous pouvons nous demander dans quelle mesure ces dispositifs-là peuvent avoir un impact sur la population ?

Ils sont plusieurs à tenter sans doute de se déculpabiliser, de se persuader que leur comportement addictif n'a pas été à l'origine de leur maladie. Il s'agit d'un cheminement naturel secondaire à l'annonce, dans l'acceptation d'une telle nouvelle. A contrario, ils sont un certain nombre aussi à évaluer leur propre consommation comme importante. Ont-ils toujours eu ce jugement lucide ou l'élément déclencheur a-t-il été le CBP ?

Un des versants de cette éducation promue par l'OMS semblait être un petit motif de satisfaction : « l'éducation à la santé a pour objet d'aider chaque jeune à s'approprier progressivement les moyens d'opérer des choix, d'adopter des comportements responsables, pour lui-même et vis-à-vis d'autrui et de l'environnement. Ni simple discours sur la santé ni seulement apport d'informations, elle a pour objectif le développement de compétences » (56).

En effet, la baisse sensible du tabagisme quotidien amorcée chez les 12-18 ans en 2000 (57) est confirmée en 2008, tant en fréquence qu'en quantité. Néanmoins une méta-analyse a prouvé en 2006, que même les meilleurs programmes d'éducation scolaire n'avaient qu'un

impact très médiocre sur la consommation de tabac par les adolescents. Par contre, la hausse des prix du tabac a eu des répercussions sur leur tabagisme, de même que l'état tabagique de leurs parents et le sevrage de ceux-ci (58).

• Une prévention pas assez explicite ?

On peut imaginer qu'une bonne partie de la population n'a pas toutes les données nécessaires pour préserver sa santé et qu'elle ignore et/ou banalise en plus certains risques encourus. C'est ce que semble révéler assez nettement notre étude, avec 13 patients sur les 21 qui concèdent n'avoir que très peu de connaissances sur le CBP notamment.

Le CBP est au centre de ce questionnement du fait de son côté paucisymptomatique, des symptômes tardifs et surtout très communs qu'il déclenche. En comparaison au CBP, les personnes ayant présenté des signes en rapport avec un cancer mammaire ou colorectal consultent beaucoup plus rapidement (pour une masse palpée ou des rectorragies par exemple) (50). Grâce aux nombreux messages de santé publique et de prévention diffusés, ils les interprètent comme potentiellement graves et ont recours rapide à leur médecin. En ce qui concerne le CBP, c'est à l'heure actuelle loin d'être le cas... D'ailleurs plusieurs fois les patients interviewés ont dit ne pas savoir à quoi s'attendre pour un CBP, ne pas en connaître les symptômes ou se sont imaginés d'autres types de symptômes

« (...) pourtant je ressentais rien au niveau du poumon (...) » - patient 21

« (...) j'ai jamais cherché à savoir les symptômes, quels symptômes on ressentait... j'ai jamais cherché à le savoir (...) » - patient 20

« (...) j'étais surpris de voir qu'en fait y a pas vraiment de symptôme (...) » - patient 10

Cela rejoint les propos tenus par les patients lorsqu'ils ont confié ce que cette maladie représentait pour eux. A l'heure actuelle, les connaissances délivrées en matière de tabagisme et des risques encourus ne sont pas suffisantes et/ou pas suffisamment adaptées. Le patient en tant qu'acteur de santé ne semble pas pouvoir se suffire à lui-même sans médecin à ses côtés.

b) Du côté médical

■ Rôle vis-à-vis du tabagisme

Le médecin généraliste se doit d'avoir auprès de ses patients tabagiques un rôle d'accompagnement, d'écoute et d'éducation. Il doit d'ailleurs être encore plus attentif à ceux des classes sociales défavorisées (comme évoqué précédemment) qui sont plus vulnérables et ce, dans le souci d'une prise en charge individualisée de chaque patient (53).

La conférence de consensus de1998 sur l'arrêt du tabac a vivement recommandé la pratique du « conseil minimal » de la part du médecin généraliste. C'est à dire *la recherche systématique du tabagisme, quel que soit le motif de consultation et l'abord systématique chez les patients fumeurs, de leur intention d'arrêter de fumer (59).*

Plusieurs études ont été réalisées en France afin d'évaluer la mise en place et l'impact de ces actions par les médecins généralistes dans la prévention du tabagisme chez leurs patients. En 2005, dans la Vienne, une étude avait comparé cette pratique du conseil minimal par les médecins fumeurs à celle des médecins non-fumeurs (60). Il avait été établi que les médecins fumeurs abordaient moins souvent la question du sevrage tabagique chez leurs patients. Dans cette même étude, seuls 44% des médecins abordaient systématiquement en consultation le tabagisme de leur patient et prodiguaient le « conseil minimum ». Il n'y avait pas eu d'amélioration de ce taux depuis l'étude de Trédaniel en 1993 (portant sur des données de 1987).

Une autre étude menée dans le Maine et Loire en 2008 offrait des résultats moins concordants avec les 2 précédentes, mais les questionnaires avaient été construits de manière différente, ce qui avait dû interférer au moment de leur analyse. Néanmoins, le conseil minimal n'était là encore pas généralisé. Par contre les médecins fumeurs comme les non-fumeurs pensaient avoir plus de poids que les autres dans leur abord de la question du tabagisme. Les premiers par l'empathie qu'ils allaient pouvoir développer, les seconds par l'exemplarité qu'ils pouvaient inspirer. De la même manière, les médecins non-fumeurs avaient tendance à penser que leurs homologues fumeurs ne pouvaient avoir de crédibilité dans l'abord de cette question du fait de leur statut tabagique (61).

Il faut donc que les médecins continuent à délivrer ces messages-là mais qu'ils donnent aussi des informations plus concrètes et plus claires aux patients concernant les risques encourus.

Ils sont notamment censés leur diffuser des brochures explicatives en complément des différentes campagnes de sensibilisation proposées. Or seuls 15% des patients déclarent avoir reçu ces brochures fournies par l'INPES (38).

Information et éducation sur le CBP

Il ne s'agit certes pas de créer une psychose dans la population. Cependant, si on ne lui explique pas clairement, et surtout concrètement, à quels risques elle s'expose, comment espérer qu'elle modifie ses comportements en conséquence ? Si on ne lui dit pas à quels signes (toux, asthénie, perte de poids ou douleur osseuse par exemple) rester attentif, comment espérer qu'elle consulte si la situation se présente, même s'il s'agit d'un symptôme banal ? Ainsi, même un des patients de notre étude tenait à délivrer un message un peu « général » pour aider ses semblables,

« Moi je vais vous donner un conseil, si jamais vous trouvez un patient qui tousse n'attendez pas un an.... Quelqu'un qui tousse, moi je pense qu'au bout de 2 ou 3 mois faut l'envoyer voir un spécialiste » - **patient 8**

Ce message il me l'adressait à moi mais on pourrait aussi le transposer en conseil aux patients....

Je crois qu'à l'heure actuelle il existe un trop grand décalage entre les connaissances que nous, personnel médical, avons sur le CBP, ses conséquences et toutes les incertitudes que cela implique, et l'image que la population en a : « c'est un cancer, la médecine a fait des progrès, et ça se guérit... ». Cela parait caricatural, mais c'est un discours qui est revenu plusieurs fois dans nos entretiens. Alors, oui, nous nous sentons encore démunis face à cette pathologie au pronostic dramatique, mais si le patient ne se sent pas concerné et si l'on ne fait pas en sorte qu'il le soit, nous ne pouvons pas espérer pouvoir un jour intervenir à temps.

CONCLUSION

Nous souhaitions, à partir des expériences vécues et relatées par des patients atteints de CBP, tenter de proposer de nouveaux axes de réflexion afin d'être plus efficaces en termes d'incidence, de diagnostic précoce et d'amélioration du pronostic dans cette maladie.

Deux aspects principaux émergent de cette étude :

- la méconnaissance flagrante (consciente ou inconsciente ?) de la population fumeuse vis-àvis des risques encourus du fait de leur tabagisme, et plus précisément du CBP
- la mauvaise interprétation de certains symptômes qu'ils présentaient et qui a différé leur recours au médecin traitant

Il semble indispensable de poursuivre avant tout les actions de prévention primaire avec la lutte contre le tabagisme. Des résultats encourageants semblent d'ailleurs se profiler concernant les taux d'adolescents fumeurs. Il pourrait être intéressant de mener une étude où l'on demanderait aux patients tabagiques quelles pourraient être les sources de motivation qui les amèneraient à envisager un sevrage ?

Par ailleurs, le médecin généraliste se doit de rester très attentif à sa « patientèle » en général et fumeuse en particulier. Il doit avoir un rôle de conseil, d'information et d'éducation des patients vis-à-vis du tabagisme et de ses répercutions en termes de santé publique. Il semble indispensable que les patients sachent qu'en cas de CBP la survie est d'à peine 15% à 5 ans, mais aussi qu'il n'existe pas de symptôme franc, spécifique, ni douloureux qui annonce cette maladie. Il est possible que ce type d'informations claires mais « marquantes » puissent faire évoluer certains comportements ou amènent à des questionnements de la part des patients auprès de leur médecin. Sous prétexte de ne pas faire craindre la maladie, les informations diffusées restent souvent trop floues.

Le CBP ne se limite pas à la seule population tabagique (90% des CBP sont néanmoins la conséquence de ce comportement) mais d'autres patients dont ceux exposés au tabagisme passif ne sont pas épargnés. Aussi, le médecin se doit d'être à l'écoute de ses patients et des symptômes qu'ils ont perçus afin de veiller à banaliser le moins possible certains signes. En effet, même s'il n'a pas été prouvé que les délais de consultations avaient un impact sur le

pronostic du CBP, on sait qu'en cas de délai trop long, un pronostic favorable au départ peut risquer de perdre son bénéfice initial (41).

Ainsi, ces propositions de sensibilisation de la population aux risques auxquels elle s'expose semblent indispensables face à ce fléau que représente le CBP. La réduction du tabagisme reste un objectif de tout premier plan, de nouvelles directives au plan national sont d'ailleurs de nouveau à l'étude. Néanmoins, le CBP gardera toujours son caractère tardivement symptomatique, aussi les espoirs dans le domaine du dépistage demeurent...

• ANNEXE 1 : Classification TNM 2009

T – Tumeur primitive

TX		Tumeur ne peut être évaluée ou est démontrée par la présence de cellules			
		malignes dans les expectorations ou un lavage bronchique sans			
		visualisation de la tumeur par des examens endoscopiques ou d'imagerie			
T0		Pas d'évidence de tumeur primitive			
Tis		Carcinome in situ			
T1		Tumeur de 3 cm ou moins dans sa plus grande dimension, entourée par le			
		poumon ou la plèvre viscérale, sans évidence bronchoscopique d'invasion			
		plus proximale que la bronchique lobaire (= pas la bronche souche)			
	T1a	Tumeur de 2 cm ou moins dans sa plus grande dimension			
	T1b	Tumeur de plus de 2 cm sans dépasser 3 cm dans sa plus grande dimension			
T2		Tumeur de plus de 3 cm sans dépasser 7 cm dans sa plus grande dimension			
		ou présentant une des caractéristiques suivantes			
		atteinte de la bronche souche à 2 cm ou plus de la carène			
		invasion de la plèvre viscérale			
		présence d'une atélectasie ou d'une pneumopathie obstructive			
		s'étendant à la région hilaire sans atteindre l'ensemble du poumon.			
	T2a	Tumeur de plus de 3 cm sans dépasser 5 cm dans sa plus grande			
		dimension			
	T2b	Tumeur de plus de 5 cm sans dépasser 7 cm dans sa plus grande dimension			
T3		Tumeur de plus de 7 cm ; ou envahissant directement une des structures			
		suivantes : la paroi thoracique (y compris la tumeur de Pancoast-Tobias), le			
		diaphragme, le nerf phrénique, la plèvre médiastinale, pleurale ou			
		pariétale ou le péricarde ; ou une tumeur dans la bronche souche à moins			
		de 2 cm de la caréna sans l'envahir ; ou associée à une atélectasie ou d'une			
		pneumopathie obstructive du poumon entier ; ou présence d'un nodule			
		tumoral distinct dans le même lobe			
T4		Tumeur de tout taille envahissant directement une des structures			
		suivantes : médiastin, cœur, grands vaisseaux, trachée, nerf laryngé			
		récurrent, œsophage, corps vertébral, carène; ou présence d'un nodule			
		tumoral distinct dans un autre lobe du poumon atteint			

N – Ganglions lymphatiques régionaux

NX	les ganglions ne peuvent pas être évalués
N0	pas de métastase ganglionnaire lymphatique régionale
N1	métastase dans les ganglions lymphatiques intrapulmonaires, péribronchiques
	et/ou hilaires ipsilatéraux, y compris par envahissement direct
N2	métastase dans les ganglions lymphatiques médiastinaux ipsilatéraux et/ou sous-
	carinaires
N3	métastase dans les ganglions lymphatiques médiastinaux controlatéraux, hilaires
	controlatéraux, scalènes ou sous-claviculaires ipsilatéraux ou controlatéraux

M – Métastases à distance

MX		les métastases à distance n'ont pas pu être évaluées		
M0		absence de métastase à distance		
M1		métastase à distance		
	M1a	Nodule(s) tumoral distinct dans un lobe controlatéral ; tumeur avec nodules		
		pleuraux ou épanchement pleural (ou péricardique) malin		
	M1b	métastase à distance		

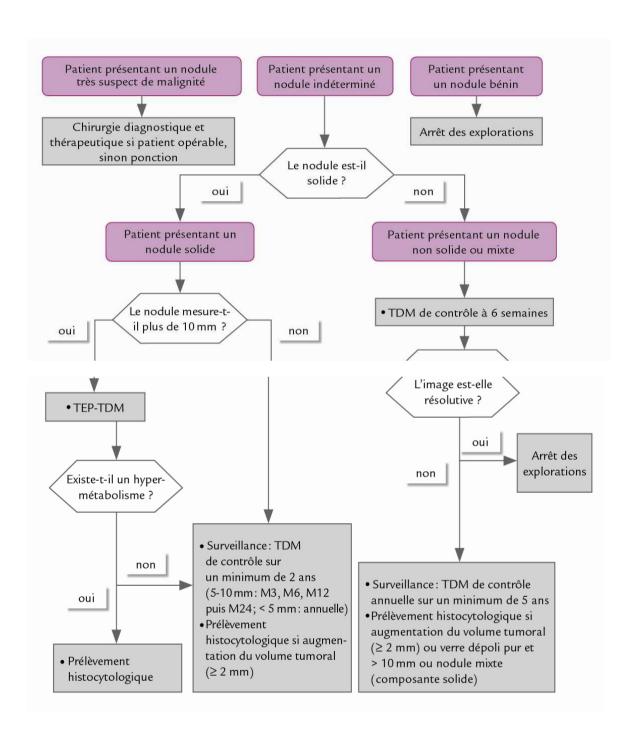
Classification par stades

Cancer occulte	TX	NO NO	M0
Stade 0	Tis	NO	MO
Stade IA	T1a, b	NO	MO
Stade IB	T2a	NO	МО
Stage IIA	T1a, b	N1	МО
	T2a	N1	МО
	T2b	NO	МО
Stade IIB N	T2b	N1	MO
N	T3	NO	МО
Stade IIIA	T1, T2	N2	МО
Е	T3	N1, N2	МО
2	T4	N0, N1	MO
Stade IIIB	T4	N2	M
:	Tout T	N3	M0
Stade IV	Tout T	Tout N	M1

• ANNEXE 2 : Echelle de performance de l'OMS

Score PS	Activité
0	Capable d'une activité identique à celle précédant la maladie, sans aucune restriction.
1	Activité physique diminuée mais ambulatoire et capable de mener un travail.
2	Ambulatoire et capable de prendre soin de soi. Incapable de travailler et alité <50 % de son temps.
3	Capable de seulement quelques soins personnels ou activités. Alité ou chaise >50 % du temps.
4	Incapable de prendre soin de lui-même. Alité ou en chaise en permanence.

• ANNEXE 3 : Arbre décisionnel devant un nodule pulmonaire solitaire



• ANNEXE 4 : Actions de prévention et lutte contre le tabac de l'INPES

Les objectifs du programme Tabac de l'INPES sont :

- d'augmenter le nombre de tentatives d'arrêt chez les fumeurs en ciblant les publics prioritaires par : - des campagnes de communication télévisuelle, notamment lors de la Journée mondiale du 31 mai, en associant si possible les réseaux de terrain (agences régionales de santé/pôles de compétences)
 - un accompagnement personnalisé (coaching) grâce au dispositif d'aide à distance Tabac Info Service (ligne et site web)
- d'approfondir les connaissances de la population générale sur le tabagisme
- de poursuivre la dévalorisation et la « dénormalisation » du produit
- de lutter contre le tabagisme passif
- de dissuader les jeunes de commencer à fumer

Ceci, en lien avec les professionnels de santé, en première ligne pour informer sur les risques et conseiller leurs patients fumeurs (en particulier les femmes enceintes, les jeunes, les fumeurs très dépendants) qui sont avertis au préalable des campagnes, reçoivent courriers, documents et outils et peuvent lire des annonces de l'Inpes dans la presse médicale.

• ANNEXE 5 : Courrier remis aux patients à qui la demande de participation à notre étude a été faite

Madame, Monsieur,

Ancienne interne du Service de Pneumologie de l'Hôpital de Niort, je suis actuellement en train de préparer ma thèse en vue de mon installation prochaine en cabinet de médecine générale.

Mon sujet porte sur le cancer du poumon

Aussi, et ceci n'est aucunement une obligation, avec votre accord, j'aimerais pouvoir vous poser quelques questions au cours d'un entretien, qui durerait 15 minutes maximum, afin de m'aider à progresser dans ce travail de thèse.

Si vous êtes volontaire, faites-le savoir à l'équipe du service qui m'en tiendra informée

Merci de l'attention portée à ma demande

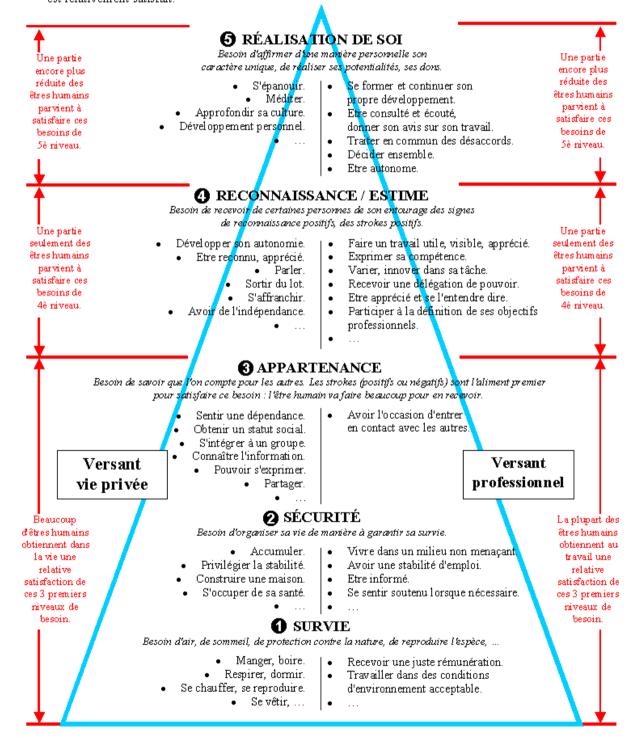
Julie DEMATTEO

ANNEXE 6: LA PYRAMIDE DE MARSLOW

Time Management Pyramide des besoins de Maslow

Besoins propres au monde occidental.

- 1. pyramide particulièrement intéressante pour le monde du travail
- 2. les humains ne ressentent l'apparition d'un besoin supérieur que lorsque le besoin actuel est relativement satisfait.



BIBLIOGRAPHIE

(Ces références ont été trouvées par le biais de 2 moteurs de recherche principaux : Pub Med® et Science Direct®. D'autres données sont issues de sites de référence officiels.)

- 1. Cancers Grandes Pathologies. http://www.aiderpasteur.fr
- 2. Institut National Du cancer Les données Incidences France. http://lesdonnees.e-cancer.fr
- 3. G. Launoy Épidémiologie des cancers broncho-pulmonaires en France. Facteurs sociologiques et professionnels Revue des Maladies Respiratoires Actualités Volume 2, Issue 3, Sept 2010, Pages 145–149
- 4. Institut National Du Cancer Quelques chiffres sur les cancers bronchiques Quelques chiffres Cancer du poumon Les cancers Info patient http://www.e-cancer.fr
- 5. E. Quoix, E. Lemarié. Épidémiologie du cancer bronchique primitif : aspects classiques et nouveautés Revue des Maladies Respiratoires Volume 28, Issue 8, Oct 2011, Pages 1048–1058
- 6. J. Mazières, I. Rouquette, L. Brouchet. Cancer bronchique de la femme et de la femme enceinte : vers une origine hormonale ? Revue des Maladies Respiratoires Volume 24, Issue 8, Part 1, Oct 2007, Pages 983–997
- 7. Institut National Du cancer Les données essentielles : http://lesdonnees.e-cancer.fr
- 8. Catherine Hill. Épidémiologie du tabagisme In La Revue du Praticien, 20 mars 2012. INPES Tabac
- 9. Simonato L, Agudo A, Ahrens W, Benhamou E, Benhamou S, Boffetta P, Brennan P, Darby SC, Forastiere F, Fortes C, Gaborieau V, Gerken M, Gonzales CA, Jöckel KH, Kreuzer M, Merletti F, Nyberg F, Pershagen G, Pohlabeln H, Rösch F, Whitley E, Wichmann HE, Zambon P. Lung cancer and cigarette smoking in Europe: an... Int J Cancer. 2001 Mars 15;91(6):876-87.
- 10. A.-L. Le Faou, O. Scemama Épidémiologie du tabagisme Revue des Maladies Respiratoires Volume 22, Issue 6, Part 2, Dec 2005, Pages 27–32
- 11. J. Trédaniel, F. Savinelli, S. Vignot, G. Bousquet, C. Le Maignan, J.-L. Misset Conséquences du tabagisme passif chez l'adulte Revue des Maladies Respiratoires Volume 23, Issue 2, Supplement 1, Avril 2006, Pages 67–73
- 12. Davis RM. Passive smoking: history repeats itself. BMJ. 1997 Oct 18;315(7114):961–2.
- 13. J.-C. Pairon, P. Andujar, M. Matrat, J. Ameille Cancers respiratoires professionnels Revue des Maladies Respiratoires Volume 25, Issue 2, Fev 2008, Pages 193–207

- 14. Institut de Veille Sanitaire Rapport 2003 : cancers d'origine professionnelle http://www.invs.sante.fr
- 15. F. Bonnaud, B. Melloni , A. Vergnenègre , A. Zigani , T. Daix Cancer bronchique et environnement intérieur Revue des Maladies Respiratoires Volume 24, Issue 2, Fev 2007, Pages 248–251
- 16. J. Trédaniel, C. Durand, L. Teixeira, L. Staudacher, C. Beuzelin, J.-L. Jagot, I. Stucker, J. Robert, S. Salmeron La pollution atmosphérique, cause de cancer bronchique ?- Archives des Maladies Professionnelles et de l'Environnement Volume 72, Issue 3, Juin 2011, Pages 290–296
- 17. Institut National Cancer. Les cancers bronchiques non à petites cellules (CBNPC) http://www.e-cancer.fr
- 18. Cancer bronchique: TNM 2009 http://www.pneumocancero.com
- 19. M. Grivaux, M. Zureik, L. Marsal, B. Asselain, M. Peureux, J.-M. Chavaillon, A. Prud'homme, M. Carbonnelle, E. Goarant, B. Maury, A. Bedossa, F. Blanchon Survie à cinq ans des cancers bronchiques primitifs dans les centres hospitaliers généraux Revue des Maladies Respiratoires Volume 26, Issue 1, Jan 2009, Pages 37–44
- 20. Travis WD, Giroux DJ, Chansky K, Crowley J, Asamura H, Brambilla E, Jett J, Kennedy C, Rami-Porta R, Rusch VW, Goldstraw P; International Staging Committee and Participating Institutions. The IASLC Lung Cancer Staging Project: propos... J Thorac Oncol. 2008 Nov;3(11):1213-23.
- 21. J.-P. Sculier La nouvelle classification TNM du cancer bronchique Revue des Maladies Respiratoires Volume 25, Issue 8, Part 2, Oct 2008, Pages 3S40–3S47
- 22. F. Blanchon, M. Grivaux, M. Zureik, L. Marsal, B. Asselain, F.-X. Lebas, J.-P. Orlando, F. Steenhouwer, M. Benichou-Flurin, D. Coëtmeur, T. Collon, P. David, B. Delclaux, J. Piquet CohorteKbp-2000-Cphg: évaluation des facteurs pronostiques de la survie du cancer bronchique primitif à 2 et 5 ans Revue des Maladies Respiratoires Volume 23, Issue 2, Part 1, Avril 2006, Pages 165–171
- 23. Senellart H, Naudin F, Bedel A-L, Bennouna J. Cancer bronchique primitif. Revue du praticien MG. 23(815):90.
- 24. Salvador Pita-Fernández, Carmen Montero-Martinez, Sonia Pértega-Diaz, Hector Verea-Hernando Relationship between delayed diagnosis and the degree of invasion and survival in lung cancer Journal of Clinical Epidemiology Volume 56, Issue 9, Sept 2003, Pages 820–825
- 25. Critères de dépistage ADECA 68 http://www.adeca68.fr
- 26. A. Taytard. Cancer bronchique Respir.com Documentation sur le cancer bronchique http://www.respir.com

- 27. V. Ninane Le diagnostic précoce endoscopique du cancer broncho-pulmonaire Revue des Maladies Respiratoires Volume 22, Issue 6, Part 2, Dec 2005, Pages 38–42
- 28. B. Lecourtois, A. Jankowski, F. Arbib, S. Lantuejoul, P.-Y. Brichon, D. Moro-Sibilot, C. Brambilla, G. Ferretti Tumeurs endobronchiques dans le cadre d'une campagne de détection précoce du cancer bronchique : tomodensitométrie versus endoscopie Journal de Radiologie Diagnostique et Interventionnelle Volume 93, Issues 7–8, Juil–Aout 2012, Pages 639–647
- 29. Li F, Sone S, Abe H, MacMahon H, Armato SG 3rd, Doi K. Lung cancers missed at low-dose helical CT screening... Radiology. 2002 Dec;225(3):673-83.
- 30. Gurney JW. Missed lung cancer at CT: imaging findings in nine... Radiology. 1996 Avril; 199(1):117-22.
- 31. Weigel TL, Kosco PJ, Dacic S, Rusch VW, Ginsberg RJ, Luketich JD. Postoperative fluorescence bronchoscopic sur... Ann Thorac Surg. 2001 Mars; 71(3):967-70.
- 32. Piérard P, Faber J, Hutsebaut J, Martin B, Plat G, Sculier JP, Ninane V. Synchronous lesions detected by autofluorescence... Lung Cancer. 2004 Dec;46(3):341-7.
- 33. C. Clément-Duchêne, F. Guillemin, C. Paris, D. Régent, Y. Martinet Les protocoles de dépistage du cancer bronchique : limites et conséquences Revue des Maladies Respiratoires Volume 27, Issue 4, Avril 2010, Pages 314–328
- 34. O. Molinier, F. Goupil, F.X. Lebas. Le nodule solitaire pulmonaire : mise au point Update on the solitary pulmonary nodules La Lettre du Cancérologue Volume XIV n° 4 juilaoût 2005
- 35. A.B. Cortot Vers un dépistage du cancer bronchique par tomodensitométrie ? Revue des Maladies Respiratoires Actualités Volume 3, Issue 5, Oct 2011, Pages 512–514
- 36. Sato M, Saito Y, Endo C, Sakurada A, Feller-Kopman D, Ernst A, Kondo T. The natural history of radiographically occult broncho... Chest. 2004 Jul;126(1):108-13.
- 37. Tabac Institut National Du Cancer http://www.e-cancer.fr/prevention
- 38. Anne-Laurence Le Faou, Monique Baha Tabagisme en France : état des connaissances pour une prise en charge efficace par les médecins La Presse Médicale Volume 41, Issue 12, Part 1, Dec 2012, Pages 1279–1285
- 39. Oncolor. Cancer bronchique à petites cellules stratégies thérapeutiques http://www.oncologik.fr
- 40. G Myrdal, M Lambe, G Hillerdal, K Lamberg, Th Agustsson, E Ståhle. Effect of delays on prognosis in patients with non-small cell lung cancer Thorax 2004;59:45-49
- 41. O'Rourke N, Edwards R. Lung cancer treatment waiting time ... Clin Oncol (R Coll Radiol). 2000; 12(3):141-4.

- 42. Yilmaz A, Damadoglu E, Salturk C, Okur E, Tuncer LY, Halezeroglu S. Delays in the diagnosis and treatment of prima... Ups J Med Sci. 2008;113(3):287-96
- 43. Javier Pérez De Hueto Heredia, Pilar Cebollero Rivas, José Antonio Rodrigo Cascante ,Isabel Andrade Vela ,Idoya Pascal Martinez ,Joan Mitjans Boldú ,Víctor Manuel Eguía Astibia Évaluation de l'utilisation d'une consultation de diagnostic rapide du cancer du poumon. Delay Time de diagnostic et thérapeutique Archivos de Bronconeumología Volume 48, Numéro 8, Août 2012, Pages 267-273
- 44. Heidi B. Rolkea, Per S. Bakkeb, Frode Gallefossa Delays in the diagnostic pathways for primary pulmonary carcinoma in Southern Norway Respiratory Medicine Volume 101, Issue 6, Juin 2007, Pages 1251–1257
- 45. Devbhandari MP, Bittar MN, Quennell P, Barber P, Krysiak P, Shah R, Jones MT. Are we achieving the current waiting time targets in lung cancer treatment? <u>J Thorac Oncol.</u> 2007 Jul; 2(7):590-2
- 46. B. Milleron Le dépistage du cancer broncho-pulmonaire Revue de Pneumologie Clinique Volume 60, Issue 5, Part 2, Nov 2004, Pages 11–15
- 47. Hygin KAKAI. Contribution à la recherche qualitative, cadre méthodologie de rédaction de mémoire, Université de Franche-Comté, Fev 2008
- 48. S. Dauchy, N. Bendrihen L'annonce du cancer bronchique Revue de Pneumologie Clinique Volume 64, Issue 2, Avril 2008, Pages 112–117
- 49. E.Kübler-Ross Etapes psychiques
- 50. Jessica Corner, Jane Hopkinson, Liz Roffe Experience of health changes and reasons for delay in seeking care: A UK study of the months prior to the diagnosis of lung cancer Social Science & Medicine Volume 62, Issue 6, Mars 2006, Pages 1381–1391
- 51. Groupe Coopérateur Multidisciplinaire en Oncologie. Le Gercor: http://www.canceronet.com
- 52. Haute Autorité de Santé Rapport Expérience Patient http://www.has-sante.fr
- 53. DMG Poitiers. fonctions-competences-2008.pdf
- 54. Alain Moreau, Marie-Cécile Dedianne. Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients La revue du praticien Médecine Générale Tome 18 n°674/675 Déc. 2004
- 55. Charte d'Ottawa.pdf
- 56. R. Shankand, T. Saïas, D. Friboulet De la prévention à la promotion de la santé : intérêt de l'approche communautaire Pratiques Psychologiques Volume 15, Issue 1, Mars 2009, Pages 65–76

- 57. F. Beck, S. Legleye, P. Peretti-Watel, S. Spilka Le tabagisme des adolescents: niveaux, tendances et représentations, quels enseignements pour la prévention ? Revue des Maladies Respiratoires Volume 23, Issue 6, Dec 2006, Pages 681–693
- 58. M. Bogdan, D. Muller, L. Refabert, M. Dres Tabagisme de l'adolescent Revue des Maladies Respiratoires Actualités Volume 2, Issue 4, Oct 2010, Pages 358–361
- 59. Conférence consensus 1998 ANAES arrêt du tabac France treatment guidelines in French 1998.pdf
- 60. M. Underner, P. Ingrand, A. Allouche, A.V. Laforgue, V. Migeot, G. Defossez, J.C. Meurice Influence du tabagisme des médecins généralistes sur leur pratique du conseil minimal d'aide à l'arrêt du tabac Revue des Maladies Respiratoires Volume 23, Issue 5, Part 1, Nov 2006, Pages 426–429
- 61. P. De Col, C. Baron, C. Guillaumin, E. Bouquet, S. Fanello Le tabagisme des médecins généralistes a-t-il une influence sur l'abord du tabac en consultation en 2008 ? Enquête auprès de 332 médecins généralistes du Maine-et-Loire Revue des Maladies Respiratoires Volume 27, Issue 5, May 2010, Pages 431–440

RESUME

INTRODUCTION: Le cancer broncho-pulmonaire (CBP) est à ce jour la 1^{ère} cause de décès par cancer en France et dans le monde. Le tabagisme actif est responsable de 81% des décès par CBP en France. Le CBP constitue un véritable enjeu en santé publique. La question de son diagnostic précoce par dépistage fait encore l'objet d'études. Certains aspects semblent avoir été sous explorés dans ce domaine et pourraient probablement apporter de nouvelles données. L'objectif de notre étude était de décrire et d'analyser le vécu et les représentations de patients atteints d'un CBP avant et après le diagnostic de leur maladie.

<u>METHODE</u>: Nous avons réalisé une étude qualitative de terrain par le biais d'entretiens individuels réalisés auprès de 21 patients atteints d'un CBP suivis au CH de Niort. Nous avons ensuite retranscrit, codé puis analysé chacun des entretiens en faisant ressortir un certain nombre de thèmes en rapport avec notre problématique.

RESULTATS: Les patients ont parlé des symptômes qui les ont poussés à consulter leur médecin traitant et expliqué pourquoi souvent ils l'ont fait « à retardement ». Vingt d'entre eux étaient tabagiques et aucun n'avait imaginé être atteint d'un CBP. Beaucoup ne semblaient pas conscients des risques qu'ils prenaient pour leur santé. Certains même n'avaient pas mesuré la portée de l'annonce d'un tel diagnostic chez eux.

<u>Discussion</u>: Ce travail a permis de soulever les faiblesses des dispositifs de prévention contre le tabac mis en place depuis 2003 par le biais du Plan Cancer. Il a aussi pointé le trop grand écart entre la réalité du CBP et les représentations qu'en a la population. Aussi, les actions doivent se poursuivre afin de sensibiliser au mieux les patients avec toujours comme objectif principal le sevrage de leur tabagisme. Cela sera avant tout relayé par leur médecin traitant, qui a une place préférentielle dans leur recours aux soins. Il en sera ainsi aussi longtemps que nous resterons dans l'attente d'études concluantes et encourageantes concernant le dépistage de cette maladie.

Mots-cles

Cancer broncho-pulmonaire; patient; diagnostic précoce; tabagisme; prévention; représentations et vécu; symptômes; médecin traitant.



Universite de Poitiers



Faculté de Médecine et de Pharmacie

SERMENT

En présence des Maîtres de cette école, de mes chers condisciples et devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine. Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons mes yeux ne verront pas ce qui s'y passe ; ma langue taira les secrets qui me seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes Maîtres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai reçue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses! Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque!

