



HAL
open science

Quels sont les éléments d'information pertinents à délivrer aux patients réalisant une TEP/TDM 18FDG ? Étude des problématiques sous-jacentes

Léa Turpin

► To cite this version:

Léa Turpin. Quels sont les éléments d'information pertinents à délivrer aux patients réalisant une TEP/TDM 18FDG ? Étude des problématiques sous-jacentes. Ethique. 2021. dumas-03655940

HAL Id: dumas-03655940

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03655940>

Submitted on 30 Apr 2022

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.



Distributed under a Creative Commons Attribution - NonCommercial - NoDerivatives 4.0 International License

AVERTISSEMENT

Cette thèse d'exercice est le fruit d'un travail approuvé par le jury de soutenance et réalisé dans le but d'obtenir le diplôme de Master. Ce document est mis à disposition de l'ensemble de la communauté universitaire élargie.

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

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

UNIVERSITÉ DE PARIS

Faculté de santé

UFR Santé - Médecine

École Ethics, research, translations (ETRES)

Année 2020-2021

N° 2021REM12

MEMOIRE POUR LE DIPLOME DE MASTER 2 ETHIQUE MEDICALE ET BIOETHIQUE

Présenté et soutenu publiquement le : 22.06.2021

Par

Léa TURPIN

Quels sont les éléments d'information pertinents à délivrer aux patients réalisant une TEP/TDM ¹⁸FDG ? Étude des problématiques sous jacentes.

Co-dirigée par :

Mme la Professeure Marie France Mamzer et Monsieur Jean Claude Dupont

JURY

Mme la Professeure Marie-France MAMZER, PU-PH

Présidente

M. Marcel-Louis VIALARD, professeur associé

M. Bernard ENNUYER, chercheur HDR

Mme Caroline DESPRES, chercheuse

M. Jean-Claude K. DUPONT, chercheur

Mme Marie Michon, ATER en philosophie



Remerciements

À madame la Pr Marie-France Mamzer de m'avoir accueillie dans ce laboratoire d'éthique et de m'avoir permis de réaliser ce travail.

A Mr Jean-Claude Dupont, pour son accompagnement dans ce projet.

A tous les enseignants de l'équipe pédagogique, qui ont su s'adapter malgré le challenge d'une année entière en visioconférence.

Au personnel de l'équipe nucléaire de médecine nucléaire de l'hôpital Tenon, aux patients et aux cliniciens, qui ont contribué à ce travail en m'offrant de leur temps et leur disponibilité.

Au Dr Manuel Rodrigues, qui m'a initiée aux consultations d'annonce depuis mon externat et sans qui je n'en serais pas là aujourd'hui.

Au Dr Calzada, pour tous nos échanges et nos longues soirées à refaire la médecine nucléaire.

Au Dr Gauthé, pour son soutien dans tout ce que j'entreprends.

A tous les étudiants de ce master 2, pour leur belle solidarité et plus particulièrement Lucile qui a toujours su partager mes rires et mes larmes.

A mes parents, qui ont toujours été là pour moi.

A Matt et Chirine, pour leur gentillesse.

Résumé et indexation en français et anglais

Résumé :

La médecine nucléaire est une spécialité de haute technicité, rapidement évolutive et souvent méconnue qui consiste à administrer des médicaments radioactifs. La TEP/TDM est l'examen d'imagerie nucléaire le plus répandu car incontournable dans la prise en charge de nombreux cancers. L'information des patients en médecine nucléaire est au centre des réflexions éthiques de la communauté. La volonté des patients de rencontrer les médecins nucléaires à l'issue de l'examen se heurte à des difficultés organisationnelles et aux réticences des médecins nucléaires. Certaines difficultés de communication entre les médecins nucléaires et les patients pourraient être liées à l'interposition dans la relation de soin d'une technique d'imagerie nucléaire, mal connue, complexe, chargée de croyances teintées de drame et de magie. Un support d'information pour les patients à propos de la TEP/TDM FDG, en améliorant la communication, pourrait lever un frein à la rencontre entre les médecins nucléaires et les patients.

Nous avons interrogées 26 personnes (médecins demandeurs, personnels médicaux/paramédicaux de médecine nucléaire, patients) à propos de l'information des patients réalisant une TEP/TDM FDG. Notre objectif était d'identifier les éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients et d'étudier les points de divergence et de convergence dans les discours afin d'en extraire des messages clef en vue de la création d'un support d'information.

Ce travail a mis en évidence que les éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients réalisant une TEP/TDM FDG différaient en fonction du rôle et des objectifs des interrogés. Malgré des points de tension sous tendus par différents positionnements éthiques et mécanismes de défenses individuels, nous avons pu dégager un contenu d'information jugé pertinent pour l'ensemble des interrogés, pouvant être considéré comme des messages clefs qui serviront de base à la création d'un support d'information.

Discipline ou spécialité :

[Éthique]

Mots clés français :

[Médecine nucléaire/ TEP/TDM/ information des patients/recherche action]

Abstract :

Nuclear medicine is a specialty of high technicity, rapidly evolving and often poorly known involving the administration of radioactive treatment. The FDG PET-CT scan is the most common exam as it is essential in the treatment care of numerous cancers.

In the past years, patient information has been at the center of the nuclear medicine community's ethical considerations. Patients' requests to meet with nuclear physicians encounter organizational difficulties and the reluctance of nuclear physicians.

Some communication difficulties between nuclear physicians and patients could be linked to the interposition, in the care relationship, of the nuclear imaging technique, poorly understood, complex and filled with beliefs tinged with drama and magic. An information leaflet about FDG PET / CT could facilitate the meeting between nuclear physicians and patients by improving communication.

We have interviewed 26 people (requesting physicians, medical and paramedical staff of nuclear medicine as well as patients) about patients' information when referred for a FDG PET-CT scan. Our objective was to identify elements of information deemed relevant to be delivered to patients by the different subjects and to highlight points of divergence and convergence in order to extract key messages as to create an information package intended for patients.

Our study has shown that the information deemed relevant to provide to patients referred for a FDG PET-CT scan differed depending on the role and objectives of the interviewees. Despite some divergences undergone by different ethical positions and individual defense mechanisms, we identified information content deemed relevant for all respondents that can legitimately be considered as key messages that can be used to create an information package.

English keywords :

[nuclear medicine/ PET-CT/ patient information/ ethic]

Liste des abréviations

- TEP: Tomographie par Emission de Positons
- TDM: scanner à rayons X
- TEP/TDM: Tomographie par Emission de Positons couplée au scanner
- ^{18}FDG : $^{18}\text{fluorodeoxyglucose}$
- SFMN : Société Française de Médecine nucléaire
- INCa : Institut National du Cancer

Table des matières

INTRODUCTION	3
CONTEXTE	5
1. LES COMPLEXITES TECHNIQUES DE LA MEDECINE NUCLEAIRE	5
1.1 <i>La médecine nucléaire : une spécialité peu connue</i>	5
1.2 <i>Le principe de la Tomographie par Emission de Positons couplée au scanner</i>	6
1.3 <i>Le déroulement de la TEP/TDM au ¹⁸FDG</i>	7
1.4 <i>L'image : une information complexe</i>	8
2. LA COMPLEXITE RELATIONNELLE ET ORGANISATIONNELLE	10
2.1 <i>La multiplicité des intervenants</i>	10
2.2 <i>Une relation de soin triangulaire</i>	11
2.3 <i>Les spécificités de la relation entre les médecins nucléaires et les patients</i>	13
2.4 <i>Les conséquences de l'interposition de la technologie dans la relation de soin</i>	14
3 LES ENJEUX ETHIQUES DE L'INFORMATION DES PATIENTS EN MEDECINE NUCLEAIRE.....	16
3.1 <i>Le cadre législatif de l'information des patients</i>	16
3.2 <i>Une grande hétérogénéité des pratiques des médecins nucléaires</i>	17
3.3 <i>Une évolution des recommandations et des réflexions éthiques en médecine nucléaire</i>	19
PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES	22
METHODOLOGIE	26
1. CHOIX DU TYPE DE RECHERCHE.....	26
2. CHOIX DE LA POPULATION DE L'ETUDE	26
3. CONSTRUCTION DE LA GRILLE D'ENTRETIEN ET REALISATION DES ENTRETIENS.....	28
4. METHODOLOGIE D'ANALYSE DES ENTRETIENS	29
5. DECLARATION, INFORMATION ET CONSENTEMENT	29
RESULTATS	30
1. LES INFORMATIONS GENERALES AUTOURS DE LA MEDECINE NUCLEAIRE ET DE LA TEP/TDM ¹⁸ FDG	32
1.1 <i>Un examen aux multiples dénominations</i>	32
1.2 <i>Une association forte entre TEP/TDM¹⁸FDG et cancer</i>	33
1.3 <i>Des attentes importantes, un examen magique</i>	34
1.4 <i>Des représentations collectives dramatiques autour de la radioactivité</i>	36
2. L'INFORMATION DES PATIENTS A PROPOS DE L'OBJECTIF ET DU DEROULEMENT DE LA TEP/TDM ¹⁸ FDG	40
2.1 <i>L'objectif de la TEP/TDM, un sujet source de tensions éthiques fortes</i>	40

2.2. <i>L'information des patients à propos du déroulement de la TEP/TDM : un contenu commun, des finalités différentes</i>	44
3. L'INFORMATION DES PATIENTS A PROPOS DES RESULTATS DE LA TEP/TDM ¹⁸ FDG	52
3.1 <i>L'ambivalence des patients face à la délivrance des résultats</i>	52
3.2. <i>Le tiraillement des médecins entre différents positionnements éthiques</i>	57
3.3. <i>Les risques et les forces de la multiplicité des professionnels intervenant dans l'information des patients</i>	62
4. LA COMPOSANTE RELATIONNELLE DE L'INFORMATION DES PATIENTS.....	65
4.1. <i>La notion de lien entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur</i>	65
4.2. <i>La notion de pluridisciplinarité</i>	67
4.3. <i>Les ressources organisationnelles et humaines nécessaires à l'information des patients</i>	70
DISCUSSION	73
1. DISCUSSION DE LA METHODOLOGIE	73
1.1. <i>Choix du type d'étude</i>	73
1.2. <i>Choix de la population</i>	75
1.3. <i>Réalisation et analyse des entretiens</i>	76
2- DISCUSSION DES RESULTATS	77
2.1. <i>Cohérence des résultats avec les précédentes études et apports de ce travail</i>	77
2.2. <i>Résultats en rapport avec la définition de messages clefs dans le cadre de la création d'un support d'information</i>	78
2.3. <i>Résultats en rapport avec la communication entre les médecins nucléaires et les patients</i>	85
CONCLUSION	94
BIBLIOGRAPHIE	98
TABLE DES FIGURES	101
TABLE DES TABLEAUX	102
ANNEXES	103
ANNEXE 1 : EXEMPLE DE FICHE D'INFORMATION DU PATIENT PROPOSE PAR LA SFMN	103
ANNEXE 2 : GRILLES D'ENTRETIEN UTILISEES POUR CE TRAVAIL.....	103
ANNEXE 3 : LETTRE D'INFORMATION ENVOYEE AUX PARTICIPANTS	108
ANNEXE 4 : AVIS DU CERAPHP	109
ANNEXE 5 : MAQUETTE DE SUPPORT D'INFORMATION PATIENT A PROPOS DE LA TEP/TDM ¹⁸ FDG.....	110

Introduction

La médecine nucléaire est une spécialité médicale définie par l'utilisation de médicaments radiopharmaceutiques administrés en sources non scellées à un patient.

Le radiopharmaceutique est un traceur (une molécule vectrice ne possédant pas d'effet pharmacologique, dont on connaît le comportement et les propriétés biologiques) marqué par un atome radioactif, appelé radionucléide, qui émet des rayonnements.

Ces radiopharmaceutiques sont utilisés à des fins médicales : soit diagnostiques (imagerie), soit thérapeutiques (radiothérapie interne vectorisée) (1). L'activité thérapeutique représente actuellement une part minoritaire de l'activité mais est en plein essor grâce aux innovations des dernières années. L'activité diagnostique repose sur deux types d'examen: la scintigraphie et la Tomographie par Emission de Positons (TEP). Il existe un large panel d'utilisations des radiopharmaceutiques, qui permettent d'explorer des pathologies variées de l'ensemble des organes du corps humain.

Ces examens, demandés par des médecins de toutes spécialités, consistent en l'administration aux patients, le plus souvent par voie intra-veineuse d'un radiopharmaceutique. On parle de source non scellée car après cette injection, le radiopharmaceutique va se disperser dans l'organisme du patient. Le patient devient donc lui-même la source des rayonnements. Ces rayonnements émis sont détectés par des appareils d'imagerie externes appelés « caméras » puis, suite à une reconstruction informatique, des images de la distribution du radiopharmaceutique dans tout l'organisme sont obtenues. Cette technique d'imagerie fonctionnelle fournit des informations sur le fonctionnement normal ou pathologique de l'organisme (1). Il existe de nombreux radiopharmaceutiques qui sont utilisés en fonction de leurs spécificités, permettant chacun l'étude d'un processus physiopathologique précis.

Derrière ces termes techniques, il s'agit d'une spécialité où le patient est au centre de la prise en charge, tant pour la réalisation des images que pour leur interprétation. Le radiopharmaceutique approprié et les modalités techniques de l'examen sont adaptés selon de la pathologie explorée ou recherchée chez le patient. Des précautions de radioprotection sont prises vis-à-vis du patient qui devient une source de rayonnements avec injection du radiopharmaceutique. Lors de l'acquisition des images, la position du patient sous la caméra est adaptée en fonction de la morphologie et des éventuelles incapacités de chaque patient. Lors de l'interprétation, le contexte clinique du patient est analysé afin de pouvoir interpréter les images. L'information fonctionnelle, issue de ces images, permet de faire le lien entre la

clinique, la biologie et les examens d'imagerie morphologique. Cela permet une optimisation de la prise en charge thérapeutique du patient, en s'inscrivant dans la voie d'une médecine personnalisée (1).

Le médecin nucléaire ne prend donc pas en charge des images mais des dizaines de patients par jour, souvent atteints de pathologies graves et notamment de cancers. Une grande complexité à la fois relationnelle et technique intervient dans la prise en charge de ces patients.

L'information des patients sur leur état de santé et les examens qu'il leur est demandé de réaliser est actuellement un pilier de la relation médecins-patients, mais également un droit de tout citoyen depuis la Loi du 4 mars 2002 (2). Nombreux sont les patients qui souhaitent légitimement rencontrer les médecins nucléaires, à l'occasion de leurs examens, afin d'obtenir des informations à ce sujet. De ce fait, il est fréquent que les médecins nucléaires se retrouvent face à des situations inconfortables, sources de dilemmes voire de désarroi éthique, occasionnant un résidu moral important. La difficulté d'être confronté à des personnes malades, en demande d'informations concernant les résultats de l'examen qui représentent parfois des mauvaises nouvelles, est une problématique quotidienne pour les médecins nucléaires.

La question de l'information des patients en médecine nucléaire, encore peu documentée dans la littérature, est pourtant depuis quelques années au cœur des préoccupations éthiques de la communauté de médecine nucléaire. En 2015, une enquête nationale sur les pratiques des médecins nucléaires français concernant l'information délivrée aux patients atteints de cancer explorés par TEP a mis en lumière une grande hétérogénéité des pratiques (3). Près de la moitié d'entre eux ne rencontraient pas systématiquement les patients et un quart d'entre eux déclarait ne jamais communiquer oralement de résultats aux patients (3). Ce travail a soulevé de nombreuses problématiques éthiques, aboutissant à la création d'un groupe éthique de médecine nucléaire en 2017. Il persiste encore de nombreuses problématiques en cours de réflexion au sujet de l'information des patients en médecine nucléaire.

Pour donner un éclairage sur ce sujet, nous allons dans ce travail chercher à approfondir les problématiques rencontrées autour de la notion d'information des patients lors de la Tomographie par Emission de Positons couplée au scanner au ¹⁸Fluorodeoxyglucose (TEP/TDM ¹⁸FDG).

CONTEXTE

Dans une première partie, nous allons exposer les spécificités à l'origine de la complexité technique de la médecine nucléaire qui influencent la relation de soin et donc le processus d'information des patients. Puis dans une seconde partie, nous exposerons la complexité relationnelle et organisationnelle de la prise en charge des patients à l'occasion de la réalisation de la TEP/TDM ¹⁸FDG.

1. Les complexités techniques de la médecine nucléaire

1.1 La médecine nucléaire : une spécialité peu connue

La médecine nucléaire est une discipline récemment reconnue comme une spécialité à part entière depuis la directive Européenne de 1988 (1). La communauté est composée d'un petit nombre de praticiens : d'après les chiffres de l'enquête nationale unique de la Société Française de Médecine Nucléaire (SFMN), en 2019 en France, on dénombrait 927 médecins nucléaires sur un total de plus de 226000 médecins en activité, soit seulement 0,4% (pour comparaison, on comptait 8864 radiologues, soit prêt de dix fois plus) (4). Les services de médecine nucléaire sont également peu nombreux (219 unités ou services de médecine nucléaire en 2011 en France) (1). En raison du petit nombre de centres et de de la rareté de ces examens, peu d'étudiants en médecine ont l'occasion de faire un stage en médecine nucléaire durant leur cursus. De plus, le programme du concours de 6^{ème} année n'aborde que très peu les examens d'imagerie de médecine nucléaire, et encore moins le versant thérapeutique de la spécialité. Ainsi, la majorité des médecins qui débutent leur carrière ont des connaissances limitées concernant les indications et le principe de ces examens.

La médecine nucléaire est une spécialité rapidement évolutive qui connaît une accélération récente du développement des technologies et des médicaments radiopharmaceutiques. Cette évolutivité rapide rend parfois la place de la médecine nucléaire et ses champs d'application difficiles à définir au sein du vaste domaine de l'imagerie médicale (1). Le développement des machines dites « hybrides », associant un appareil d'imagerie par émission utilisé en médecine nucléaire (TEP ou scintigraphie), à un appareil d'imagerie par transmission utilisé en radiologie (scanner ou IRM), contribue à rendre floues les frontières entre la médecine nucléaire et la radiologie.

Au final, la médecine nucléaire est une spécialité rapidement évolutive, représentée par un petit nombre d'équipes et dont les examens sont plus rarement réalisés que ceux de radiologie conventionnelle. Les patients et les médecins y sont donc souvent peu familiarisés.

1.2 Le principe de la Tomographie par Emission de Positons couplée au scanner

Depuis les années 2000, la Tomographie par Emission de Positons couplée au scanner (TEP/TDM) a connu un essor croissant jusqu'à devenir aujourd'hui le principal examen réalisé en médecine nucléaire (5). Il s'agit d'une machine dite « hybride » qui permet l'acquisition lors du même examen d'une image fonctionnelle : la TEP, couplée à une imagerie anatomique : le scanner (tomodensitométrie à rayon X ou TDM). La superposition de ces deux modalités d'imagerie permet de créer des images dites de « fusion » (figure 1). Il est ainsi possible de visualiser à la fois les zones « fixantes », où le radiopharmaceutique se concentre de façon pathologique mais aussi leur localisation et leur éventuelle traduction morphologique. Cet examen explore un volume anatomique important s'étendant du haut du crâne jusqu'à mi-cuisse et parfois balaye le corps entier.

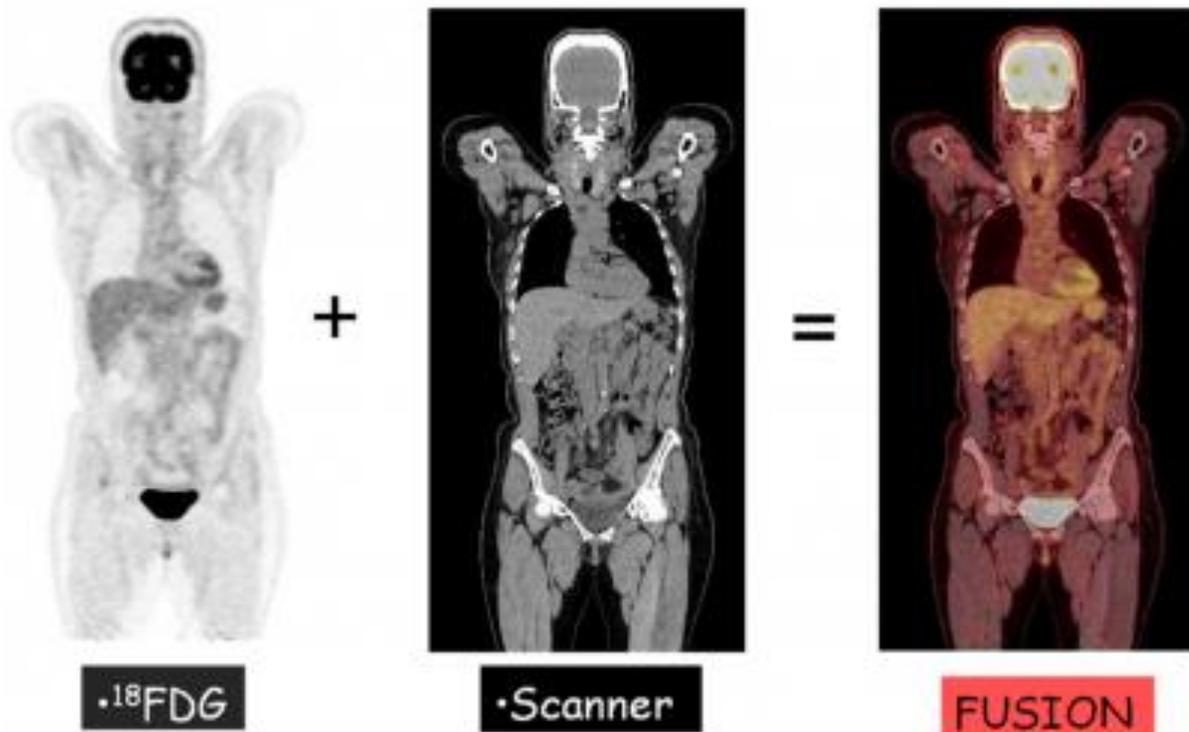


Figure 1 : Images de TEP/TDM au ^{18}F -fluorodéoxyglucose ¹

Source : site internet du centre de médecine nucléaire Paris Nord

¹ Illustrant la répartition physiologique du ^{18}F (fixation du cerveau et du cœur et élimination urinaire)

La TEP/TDM est aujourd'hui un examen incontournable dans la prise en charge de nombreux cancers. En effet, la multiplicité des radiopharmaceutiques permet d'explorer un large panel de pathologies oncologiques. Il peut être indiqué au cours des différentes étapes de la prise en charge, qu'il s'agisse du diagnostic initial (caractérisation d'une lésion suspecte), du bilan d'extension d'un cancer prouvé, de l'évaluation de l'efficacité des traitements, de la détection des récidives ou de la recherche d'informations pronostiques (1).

La TEP/TDM au ^{18}F -fluorodéoxyglucose (TEP/TDM ^{18}F FDG) est actuellement l'examen le plus fréquemment demandé pour des indications oncologiques (92% des examens TEP/TDM en 2019 (4)). Ce radiopharmaceutique est un analogue du glucose radiomarqué avec isotope radioactif : le fluor-18 (^{18}F). La consommation cellulaire de glucose est augmentée dans les cellules inflammatoires qu'elles soient d'origine tumorale, infectieuse ou de tout autre pathologie qui fait appel au processus de l'inflammation (telles que certaines pathologies non cancéreuses). Ces cellules anormales vont donc concentrer le radiopharmaceutique, ce qui permet leur détection lors de l'acquisition des images.

Il existe d'autres radiopharmaceutiques moins usuels en routine clinique qui possèdent chacun leurs particularités. Nous pouvons citer comme exemples la ^{18}F -fluorocholine ou le ^{68}Ga -PSMA-11 utilisés dans le cadre de l'exploration des cancers prostatiques ; ou encore la ^{18}F -DOPA et le ^{68}Ga -DOTA-TOC utilisés pour l'exploration des tumeurs neuro-endocrines.

1.3 Le déroulement de la TEP/TDM au ^{18}F FDG

Le déroulement d'un examen TEP/TDM ^{18}F FDG dure en moyenne 2 à 3h. Les étapes de réalisation de cet examen peuvent légèrement varier en fonction des services. Le patient, à jeun depuis au moins 6 heures, est accueilli par le personnel d'accueil puis pris en charge par l'équipe de manipulateurs en électroradiologie médicale (dans la suite de ce travail nous parlerons de manipulateurs par commodité) qui met en place une voie veineuse périphérique. Préalablement, le radio-pharmacien commande, réceptionne voire effectue la synthèse du radiopharmaceutique. Le manipulateur administre par voie intraveineuse le radiopharmaceutique au patient, qui doit ensuite rester au repos pendant environ une heure. L'acquisition des images est ensuite réalisée. La machine de TEP/TDM est d'apparence similaire au scanner classique. Les manipulateur y installent le patient dans une position avec le plus souvent les bras au-dessus de la tête afin d'éviter tout artefact. Bien que les nouvelles technologies permettent des temps d'acquisition de plus en plus courts, le temps sous la caméra reste relativement long (environ 20 minutes). Le patient est ensuite réorienté dans une salle d'attente dite « chaude », car dédiée aux patients ayant reçu l'injection de radiopharmaceutique

et qui émettent donc eux-mêmes des rayonnements. Le patient peut quitter le service de médecine nucléaire après vérification de la qualité des images par le médecin nucléaire. Le médecin nucléaire interprète les images et adresse un compte rendu de l'examen au médecin demandeur, qui reverra le patient en consultation à distance.

1.4 L'image : une information complexe

Aujourd'hui, et notamment en oncologie, l'imagerie médicale est devenue incontournable à toutes les étapes de la prise en charge. L'invention des techniques d'imagerie médicale au XIX^{ème} siècle a entraîné un réel bouleversement de la médecine. Le corps n'est à présent plus une enveloppe opaque, impénétrable par le regard du médecin ; l'imagerie médicale est un prolongement de son regard qui permet une visibilité objective de l'intérieur du corps, sans avoir besoin de recourir à la dissection (6). L'image est devenue un outil de communication entre les médecins et les patients, l'intermédiaire incontournable qui permet d'objectiver la maladie, de la donner à voir et d'observer son évolution. L'image permet de voir et donc de croire ce qui n'est pas perceptible à l'œil nu.

Les informations portées par ces images sont complexes et toute simplification peut être source de décision erronée. Les images qui résultent des examens de médecine nucléaire sont des sources d'informations précieuses pour les cliniciens. L'information apportée par l'imagerie métabolique traduit le fonctionnement de l'organisme. Cette information va s'intégrer au contexte du patient clinique, aux différents examens d'imagerie et de biologie.

La TEP/TDM¹⁸FDG est une technique performante qui a permis d'améliorer considérablement la prise en charge de nombreuses pathologies, notamment néoplasiques. Cependant, sa grande sensibilité et sa spécificité modérée en rendent l'interprétation complexe :

- Une même image peut correspondre à différents *substratums* anatomiques : Deux images identiques visualisées par le médecin nucléaire sur la TEP/TDM¹⁸FDG, peut correspondre à des lésions complètement différentes pour l'anatomopathologiste après biopsie (figure 2). Les conséquences thérapeutiques pour les cliniciens seront donc également différentes.
- Une image peut également être visible mais n'avoir aucune réalité anatomique (artéfact).
- Au contraire, une lésion réellement existante peut ne pas être visible sur l'image (faux négatif).

L'information apportée par l'image n'est donc pas toujours univoque.

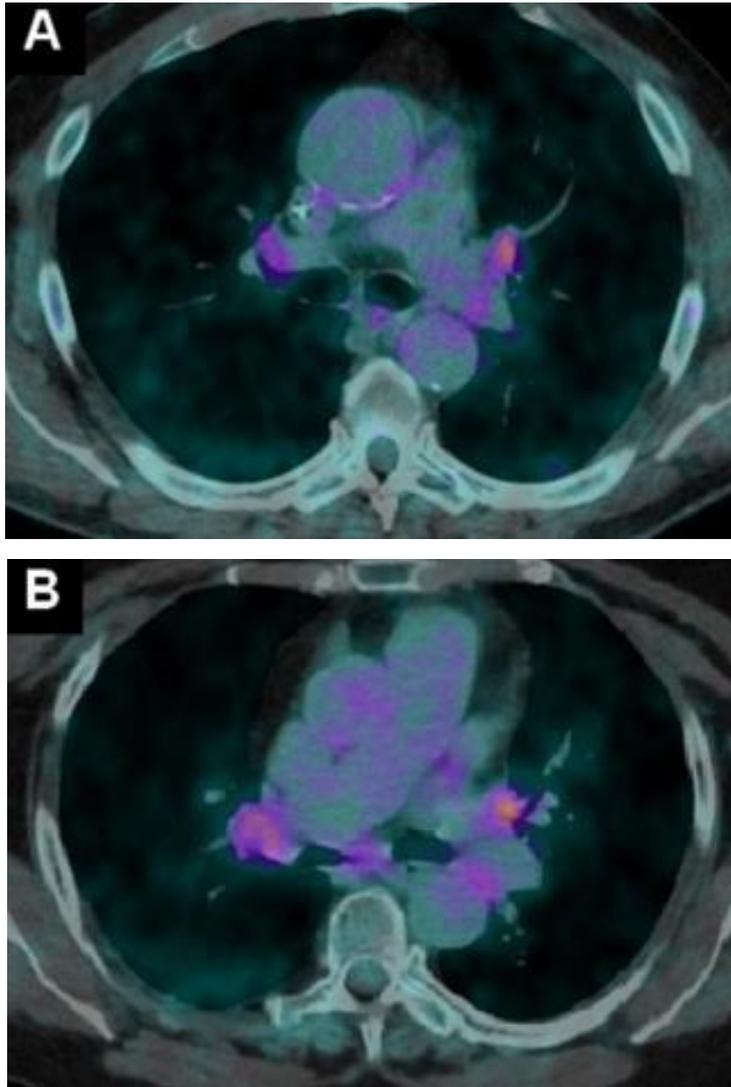


Figure 2 : Une même image, deux réalités (A : lymphome, B : sarcoïdose)

Source : J.-S. Arnould, C. Colavolpe, R. Ahond-Vionnet, Précautions, pièges et artéfacts en TEP/TDM du thorax, Médecine Nucléaire, Volume 38, Issue 5, 2014, Pages 325-341.

L'interprétation est la traduction de l'image qui permet de l'associer à une information. Cette interprétation de l'image est réalisée par une personne avec ses connaissances mais également sa subjectivité. Les informations issues d'une même image peuvent donc varier également selon la personne qui l'interprète (en fonction de son expérience, son contexte, ses objectifs).

Il existe des variations inter individuelles et intra individuelles d'interprétation entre deux médecins imageurs. Par exemple, deux lésions ne seront pas mesurées exactement de la même taille par des médecins différents ou par le même médecin, à des moments différents, dans des conditions techniques différentes (7). Le médecin imageur peut même parfois ne pas voir l'apparition de lésions lorsqu'il ne veut pas envisager une rechute de la maladie, chez un patient qui le touche dans sa subjectivité (7).

Au total, l'image a une représentation symbolique forte : elle permet de montrer ce que la main du médecin ne peut toucher et ce que ses yeux ne peuvent voir. Pourtant, l'image est complexe et parfois trompeuse. Tout comme les médias peuvent manipuler les photographies en les tronquant ou bien en les sortant de leur contexte afin de faire circuler une fausse information, l'image médicale, et notamment l'image fonctionnelle en médecine nucléaire, peut être interprétée différemment selon la personne qui l'interprète, le contexte, les conditions techniques etc.

2. La complexité relationnelle et organisationnelle

2.1 La multiplicité des intervenants

La prise en charge des patients qui réalisent une TEP/TDM¹⁸FDG fait intervenir une chaîne de professionnels médicaux et paramédicaux. Ces professionnels sont non seulement des techniciens, qui manient des produits et des machines complexes, mais aussi et des soignants : des personnes qui prennent en charge d'autres personnes malades.

La réalisation d'une TEP/TDM¹⁸FDG pour un patient est demandée par un médecin qui peut être le spécialiste d'organe, l'oncologue ou plus rarement le médecin généraliste (dans la suite de ce travail nous utiliserons le terme « médecins demandeurs » pour qualifier ces cliniciens qui font une demande de TEP/TDM¹⁸FDG).

Dans le service dans lequel nous exerçons, la secrétaire de médecine nucléaire contacte les patients par téléphone pour convenir d'un rendez vous et leur envoie une convocation. Lors de leur venue dans le service de médecine nucléaire, les patients rencontrent successivement le personnel d'accueil (des agents de service hospitalier), les manipulateurs, puis le médecin nucléaire (ou l'interne) en charge de l'examen. Dans les couloirs du service, circulent également les radiopharmaciens et les radiophysiciens accompagnés éventuellement d'étudiants. Tous ces professionnels, vêtus identiquement de blanc, sont autant d'interlocuteurs, dont le rôle est parfois difficile à identifier pour les patients. Chacun d'eux est susceptible de délivrer des informations aux patients au moment de son intervention.

A la suite de l'examen, une consultation entre le médecin demandeur et le patient est prévue dans un délai variable et pas toujours connu.

Une multitude de professionnels participent donc au processus d'information des patients qui réalisent une TEP/TDM¹⁸FDG dans une temporalité bien plus large que celle du passage du patient dans le service de médecine nucléaire.

Le patient reçoit des informations en trois temps qui sont les suivants :

- avant l'examen : il s'agit des informations délivrées par le médecin demandeur à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG, des informations données par la secrétaire lors de la prise de rendez-vous, mais également des informations que le patient a pu rechercher de sa propre initiative.
- lors du passage en médecine nucléaire : il s'agit d'informations concernant le déroulement et (éventuellement) les résultats de l'examen, délivrées par le personnel médical et paramédical de médecine nucléaire.
- après l'examen : il s'agit des informations reçues lors de la consultation avec le médecin demandeur, concernant les résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG et ses implications sur la prise en charge, mais également des renseignements éventuellement recherchés par le patient lui-même, dans l'intervalle de temps entre l'examen et cette consultation.

Le processus d'information des patients au sujet de la TEP/TDM¹⁸FDG est donc complexe. Il inclue une grande quantité d'informations délivrée par de multiples intervenants tout au long du parcours de soin des patients. A noter qu'il arrive également que les patients réalisent les différentes TEP/TDM¹⁸FDG demandées au cours de leur prise en charge dans divers centres de médecine nucléaire où les pratiques peuvent différer.

2.2 Une relation de soin triangulaire

L'examen par TEP/TDM¹⁸FDG est au centre d'une relation triangulaire entre médecin demandeur, le patient et le médecin nucléaire.

L'information détenue et communiquée par chacun des protagonistes est dépendante de celle détenue et communiquée par les autres :

- Le médecin nucléaire attend des informations de la part du médecin demandeur qui sont indispensables à l'interprétation des images de la TEP/TDM¹⁸FDG par le médecin nucléaire. Ces informations sont transmises via une demande d'examen faxée ou informatisée, incluant des renseignements cliniques sur le patient (par exemple : le traitement en cours, la symptomatologie...), les résultats des examens préalablement réalisés (par exemple : imageries conventionnelles, marqueurs tumoraux, bilan biologique) et l'indication de cet examen. Ces informations permettent au médecin nucléaire de comprendre la question qui lui est posée par le médecin demandeur et conditionne donc son interprétation. En effet, une même image peut amener le médecin nucléaire à des conclusions différentes selon le contexte clinique.
- le médecin nucléaire, après avoir interprété les images, envoie le compte rendu au

médecin demandeur, qui utilise les informations apportées par ce compte rendu pour proposer une prise en charge adaptée au patient.

- le médecin nucléaire peut être amené à solliciter directement le patient afin de recueillir des informations nécessaires à la bonne interprétation de la TEP/TDM¹⁸FDG, notamment lorsque les informations inscrites sur la demande d'examen sont insuffisantes ou lorsqu'il met en évidence une anomalie inexplicée sur les images.
- le patient, après avoir réalisé l'examen, peut éventuellement rencontrer le médecin nucléaire puis il revoit le médecin demandeur en consultation à distance de l'examen.

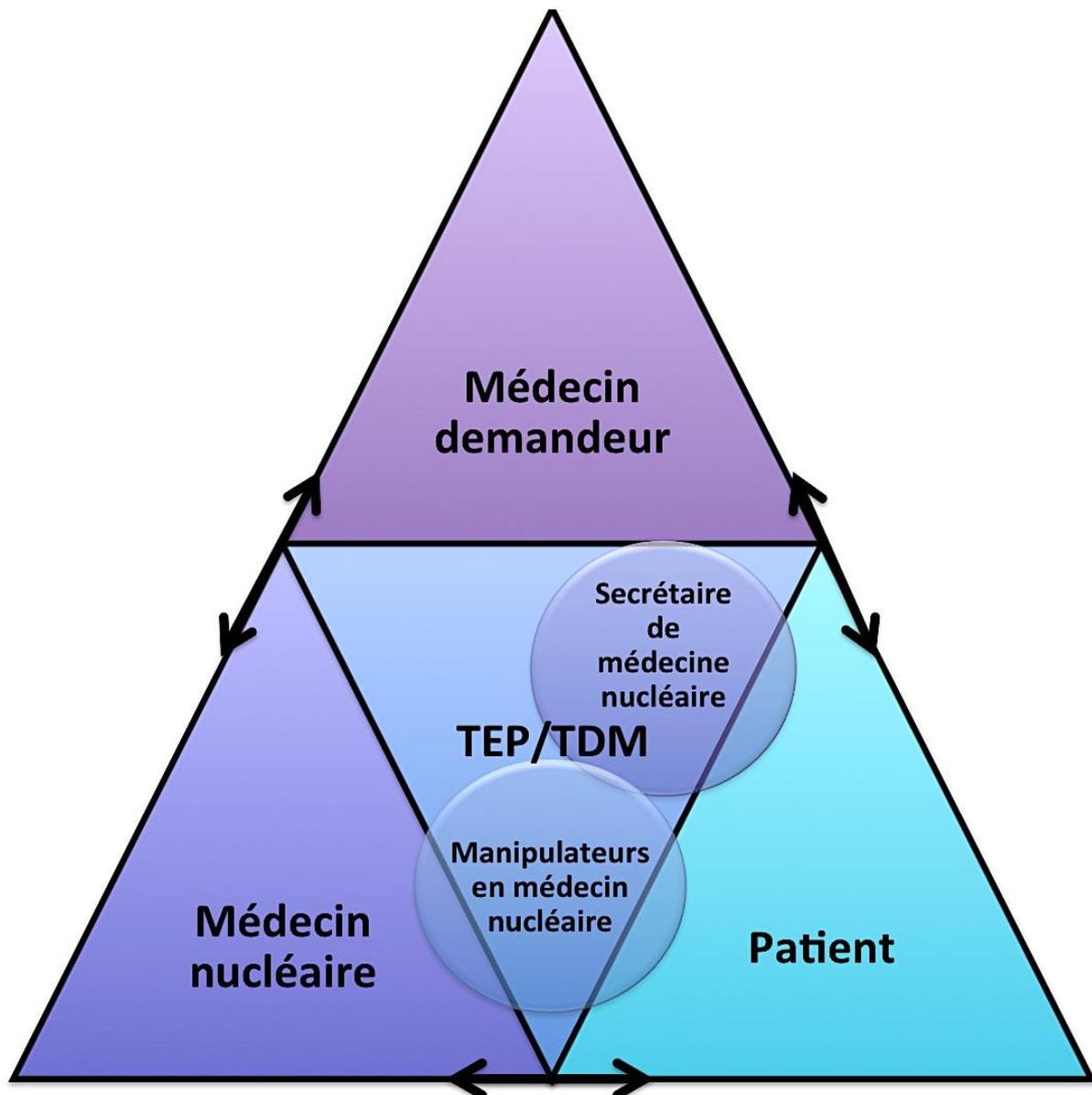


Figure 3: Complexité relationnelle à l'occasion de la réalisation d'une TEP/TDM¹⁸FDG

↔ : échange bilatéral d'informations entre les différentes personnes

Le modèle de la théorie de l'agence utilisé par les économistes, est fréquemment appliqué à la relation médecin-patient. Cette théorie définit un contrat par lequel une personne (le principal)

délègue l'exécution d'une tâche à une autre personne (l'agent). Le principal, dépourvu d'information doit donc élaborer les termes du contrat optimal qui lui permettront de s'assurer les services de l'agent (l'expert qui détient l'information). Il use d'éventuelles incitations pour limiter le comportement éventuellement opportuniste de l'agent et partage les risques liés à la délégation de pouvoir (8).

Dans cette relation triangulaire, le médecin nucléaire, qui est le moyen d'accéder à la technologie proposée par l'examen, est en position de double agent :

- Le médecin demandeur attend un service de la part du médecin nucléaire : la réalisation et l'interprétation d'une TEP/TDM¹⁸FDG. Il existe une asymétrie d'informations entre le médecin demandeur qui pose une question au médecin nucléaire qui possède un moyen d'y répondre : l'examen. La responsabilité de la prise en charge du patient (le risque) est partagée entre les deux professionnels : le médecin demandeur base une partie de ses décisions thérapeutiques sur les éléments du compte rendu réalisé par le médecin nucléaire.

- Le patient qui se présente en médecine nucléaire s'en remet au médecin nucléaire pour réaliser l'examen qui permettra d'apporter des informations utiles à sa prise en charge. Il consent à réaliser un examen, à dévoiler son corps en profondeur, sous réserve d'obtenir des informations sur l'examen qu'il va réaliser, permettant d'éclairer son contentement. Le médecin est souvent incité par le patient à lui délivrer oralement des informations sur le résultat de l'examen. En acceptant d'être confronté à une éventuelle mauvaise nouvelle, le patient partage ce risque avec le médecin nucléaire.

Au total, le médecin nucléaire se trouve dans une position inconfortable de double agent où il est engagé à la fois auprès du médecin demandeur mais aussi du patient. Le médecin nucléaire est l'intermédiaire, le moyen entre l'image et l'information qu'elle porte, le patient et le médecin demandeur.

2.3 Les spécificités de la relation entre les médecins nucléaires et les patients

La relation entre les patients et les médecins nucléaires, ou plus généralement les médecins spécialistes en imagerie médicale (les médecins radiologues et médecins nucléaires) possèdent des particularités notables :

- L'organisation d'une rencontre entre le médecin nucléaire et le patient varie en fonction des centres : le médecin nucléaire peut choisir de rencontrer le patient avant l'examen, après l'examen, voire de ne pas le rencontrer. Les informations délivrées au patient à l'occasion de cette rencontre varient donc également en fonction des professionnels et du moment de la rencontre. Les résultats ne sont pas toujours délivrés par le médecin

nucléaire aux patients à l'issue de l'examen.

- L'entretien entre le médecin nucléaire et le patient est le plus souvent unique ou tout au plus épisodique. En effet, il ne s'agit pas du même médecin nucléaire qui suit le patient lors des TEP/TDM¹⁸FDG itératives réalisées tout au long de sa prise en charge. Il s'agit donc le plus souvent de la rencontre entre deux inconnus. Le médecin nucléaire ne connaît que peu d'éléments concernant l'histoire du patient, que ce soit son dossier médical, son entourage familial, sa situation socio-professionnelle, son niveau de connaissance et de conscience concernant sa pathologie ou encore son contexte psychologique (3).
- Cet entretien est soumis à des contraintes spatio-temporelles également variables selon les centres. La durée de l'entretien est fréquemment limitée par le flux d'examens qui s'enchaînent tout au long de la journée. Le médecin nucléaire doit donc gérer simultanément l'interprétation des examens, la transmission des résultats aux correspondants, les sollicitations des manipulateurs concernant les protocoles d'examen et les entretiens avec les patients (3).
- D'autre part, les locaux des services de médecine nucléaire ne possèdent pas toujours une salle dédiée à cet entretien, permettant au médecin nucléaire et au patient de s'asseoir dans un lieu respectant la confidentialité de leur discussion (3). La rencontre entre deux portes ou au beau milieu de la salle d'attente pose des problèmes évidents de confidentialité. Même lorsque ce type de salle existe, celle-ci est souvent unique et donc utilisée par l'ensemble des médecins nucléaires du service. La durée de l'entretien est limitée car le médecin nucléaire doit éviter de s'absenter trop longtemps de la salle d'interprétation et libérer la salle de consultation afin que ses confrères puissent l'utiliser.

Tous ces éléments font que les médecins nucléaires rencontrent des difficultés majeures pour organiser une rencontre de qualité avec les patients, qui nécessite du temps, de la disponibilité et des conditions d'accueil adéquates (3). Lors de ces entretiens, les patients sont quant à eux fréquemment fatigués, à cause de leur pathologie mais aussi en raison de la longue durée de jeun préalable à l'examen et aux nombreuses heures passées dans le service.

Ces circonstances peuvent donc occasionner des difficultés de compréhension, de mémorisation mais également parfois de l'agacement voire de la colère de la part des patients, déjà fragilisés par la maladie.

2.4 Les conséquences de l'interposition de la technologie dans la relation de soin

La relation entre le médecin nucléaire et le patient est particulière du fait de l'interposition d'une technologie envahissante et contraignante qui s'impose au sein de la relation de soin.

La rencontre entre le médecin nucléaire et le patient est centrée sur l'examen qui vient d'être réalisé. Par conséquent, elle est fréquemment marquée par une certaine technicité, notamment dans le discours du médecin nucléaire qui peut employer un vocabulaire auquel le patient n'est pas familier. Cette asymétrie de connaissances à propos de cette technicité crée une distance psychologique entre le médecin, qui possède ce savoir, et le patient fragilisé par sa maladie, son anxiété voire son absence d'information (9).

A cela s'ajoute une distance physique imposée par les conditions techniques de l'examen. En effet, l'utilisation de radiopharmaceutiques impose des précautions de radioprotection. Les services de médecine nucléaire sont donc séparés en deux zones. On distingue une zone dite « froide » réservée aux patients n'ayant pas encore reçu l'injection de radiopharmaceutique et aux éventuels accompagnants, et une zone dite « chaude », réservée aux patients ayant reçu l'injection d'un radiopharmaceutique et aux personnels hospitaliers munis de dosimètres. Les radiopharmaceutiques sont transportés dans des récipients plombés et administrés au patient de façon à protéger le soignant d'une exposition répétée aux rayonnements (seringues et écrans plombés, etc.). Mêmes les toilettes sont distinctes (patients injectés/non injectés) en raison de l'élimination urinaire de radiopharmaceutique.

Le respect de ces mesures impose donc la mise en place d'une distance physique entre le patient qui a reçu une injection de radiopharmaceutique, devenant ainsi une source de rayonnements, et les différentes personnes qui l'entourent. Lors de l'injection du radiopharmaceutique, le manipulateur utilise un écran plombé qu'il place entre lui et le patient. Ensuite, le patient doit patienter une heure, seul dans un box aux murs épais afin d'arrêter les rayonnements irradiants. Le patient est loin de ses éventuels accompagnants, qui n'ont pas l'autorisation de le suivre dans le secteur « chaud ». Il doit donc patienter seul durant plusieurs heures.

Lors de la réalisation des images, le patient est installé sur une machine, dans une pièce adjacente à celle où se trouvent les soignants, avec qui il ne peut communiquer que par l'intermédiaire d'un interphone. Enfin, l'interprétation des images par le médecin nucléaire se fait derrière un écran de console, qui, d'une certaine façon, fait écran dans sa relation avec le patient étant donné qu'il va passer plus de temps à regarder les images qu'à échanger avec le patient.

Au total, lors des examens de médecine nucléaire plus que lors des autres examens d'imagerie, l'interposition de la technologie impose une distance psychologique et physique entre le médecin et le patient, qui complexifie leur communication.

3 Les enjeux éthiques de l'information des patients en médecine nucléaire

3.1 Le cadre législatif de l'information des patients

La relation médecin patient est, par nature, asymétrique. En effet, il s'agit de la rencontre entre une personne malade et donc vulnérable qui sollicite une autre personne en raison du savoir qu'elle possède et qui pourrait la guérir, la soigner, la soulager.

Ce savoir, porteur d'espoir, a longtemps conféré à la médecine une puissance souveraine. Hippocrate dans son livre IX où il traite « De la bienséance » écrivait : « On fera toute chose avec calme, avec adresse, cachant au malade, pendant qu'on agit, la plupart des choses ». Dans cette tradition paternaliste, la parole du médecin était la seule référence. La société et les malades répondaient par la confiance et se soumettaient aux conseils des médecins.

De profonds changements sociétaux ont eu lieu, sous tendus par les progrès rapides de la médecine, les différents scandales sanitaires et l'épidémie de Sida. Progressivement, la médecine toute puissante a été poussée dans ses retranchements face à une volonté croissante de la part des patients de participer aux décisions les concernant, de façon individuelle et collective. La Loi du 4 mars 2002, a entériner cette profonde métamorphose des droits des personnes, et plus particulièrement du droit à l'information au sein du système sanitaire. Elle fait de l'information un droit des patients : « Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. » (Art. L. 1111-2) (2). Une information concernant tous les domaines d'investigation incombe à présent à tout professionnel de santé « dans le cadre de ses compétences et dans le respect des règles professionnelles qui lui sont applicables. » (2). Cette information « doit être délivrée au cours d'un entretien », c'est à dire en premier lieu oralement (2). Cette information doit être loyale, claire, appropriée et adaptée à la personnalité du patient précise l'article 35 du code de déontologie médicale (10). Le médecin nucléaire, comme tout professionnel de santé, a donc un devoir d'information vis-à-vis des patients. En effet, le médecin nucléaire doit réaliser un examen pour un patient et l'information est un prérequis indispensable pour obtenir son consentement.

La particularité du médecin en imagerie médicale est qu'il réalise un examen pour un patient sur la demande d'un autre médecin. Ces textes législatifs ne définissent pas spécifiquement la place des médecins spécialistes en imagerie médicale dans le processus d'information du patient, au sein de cette relation triangulaire. L'article 64 du code de déontologie médicale précise que dans cette situation de collaboration de plusieurs professionnels, leurs responsabilités se cumulent plus qu'elles ne se partagent : « Lorsque plusieurs médecins

collaborent à l'examen ou au traitement d'un malade, ils doivent se tenir mutuellement informés ; chacun des praticiens assume ses responsabilités personnelles et veille à l'information du malade. », article R.4127-64 du code de la santé publique) (9). Le médecin nucléaire et le médecin demandeur, qui collaborent dans la prise en charge du patient à l'occasion de la réalisation d'une TEP/TDM ont donc chacun des responsabilités en terme d'information du patient. Cependant, ces textes ne précisent pas quel type d'information doit être délivré au patient par chacun des professionnels. S'il semble évident que le médecin nucléaire doit informer le patient sur les modalités et le déroulement de l'examen, en vue de recueillir son consentement éclairé à sa réalisation, quid de l'information sur le résultat de l'examen ?

Un arrêt de la cour de cassation du 16 janvier 2013 apporte quelques éléments nouveaux à ce sujet (11). Cet arrêt a été rendu suite à la plainte d'un patient qui estimait ne pas avoir été correctement informé par deux radiologues, qui avaient transmis un compte rendu rédigé dans un vocabulaire médical technique, directement au médecin prescripteur, sans autre forme d'information délivrée au patient. Cet arrêt rappelle le devoir des médecins en imagerie médicale de délivrer une information claire et adaptée aux patients à propos des résultats de leurs examens. Ainsi, un médecin ne peut pas s'en remettre à un autre médecin pour transmettre au patient une information sur son état de santé car elle incombe à tout professionnel de santé, sauf en cas d'urgence ou d'impossibilité d'informer (11).

Le médecin nucléaire a donc un devoir d'information claire et loyale du patient non seulement à propos des modalités de l'examen, mais également à propos des résultats de celui-ci.

Au total, l'information est aujourd'hui au cœur de la relation médecin patient mais également au cœur des litiges. Si le médecin nucléaire a une responsabilité clairement établie par les textes législatifs dans le processus d'information des patients venant réaliser un examen, le contenu des informations qu'il doit délivrer et les modalités de délivrance ne sont pas clairement explicitées par la loi. Les informations à propos du déroulement de l'examen, des éventuels risques (notamment liés à l'irradiation), des effets indésirables voire même le prix des examens d'imageries sont des éléments factuels et consensuels qui peuvent facilement être délivrés aux patients. L'information concernant les résultats de l'examen, est quant à elle plus délicate, notamment en cas de pathologies graves telles que les cancers, le résultat de la TEP/TDM pouvant représenter une mauvaise nouvelle pour le patient.

3.2 Une grande hétérogénéité des pratiques des médecins nucléaires

La littérature au sujet de l'information des patients en médecine nucléaire est peu abondante et elle est principalement centrée sur la délivrance des résultats de TEP/TDM aux patients.

Dans une étude menée en 2000 auprès de 119 médecins nucléaires belges, 85% d'entre eux déclaraient être sollicités par des patients à propos des résultats de l'examen (12).

Ces situations étaient à l'origine de difficultés pour les médecins nucléaires belges.

En France, deux enquêtes de pratiques, basées sur des questionnaires adressés aux médecins nucléaires ont été menées afin de mieux comprendre leurs pratiques en terme de communication avec les patients. En 2013, A Dutier et al a étudié les habitudes des médecins nucléaires dans les situations de suspicion de cancer ou de récurrence de cancer. Parmi les 66 médecins nucléaires ayant répondu au questionnaire, 80% d'entre eux déclaraient adapter la délivrance des résultats au cas par cas et en fonction de la demande des patients et seuls 20% d'entre eux adoptaient une attitude systématique (13). Plus de la moitié des professionnels exprimaient être en difficulté dans ces situations. Les médecins nucléaires qui ne communiquaient pas systématiquement les résultats estimaient souvent qu'en tant que professionnels en imagerie nucléaire, il n'était pas leur rôle d'informer les patients à ce stade de la prise en charge. Ils estimaient souvent qu'informer les patients à ce stade de la prise en charge ne ferait qu'inutilement les angoisser (13). Ainsi, les médecins nucléaires, non décisionnaires de la prise en charge thérapeutique des patients, ne se jugeaient pas légitimes pour délivrer un résultat d'imagerie, considéré comme une information partielle et non associée à un projet thérapeutique (13).

En 2015, une enquête nationale sur les pratiques des médecins nucléaires français réalisée par S. Gonzalez et al a permis d'aborder le sujet plus global de l'information des patients atteints de cancer explorés par TEP/TDM (non seulement les situations de diagnostic initial de cancer). Parmi les 250 médecins nucléaires ayant répondu au questionnaire, près de la moitié d'entre eux ne rencontraient pas systématiquement les patients et un quart d'entre eux déclaraient ne jamais communiquer de résultats oralement aux patients (3). En cas de demande explicite d'un patient d'obtenir un résultat oral, 65% des médecins nucléaires déclaraient accéder à la demande mais plus d'un tiers d'entre eux refusaient de délivrer tout résultat (3).

Selon l'auteur de ce travail, il serait difficile en pratique pour les médecins nucléaires de rencontrer les patients demandeurs de résultats, tout en respectant les principes éthiques de non malfaisance et de bienfaisance (contribuer au bien être et ne pas infliger de préjudice). D'une part, les contraintes organisationnelles pesant sur les médecins nucléaires ne permettraient pas l'organisation d'une rencontre avec les patients dans des conditions optimales (disponibilité du médecin, confidentialité etc.). De plus, la délivrance d'un résultat d'imagerie par les médecins nucléaires, sans proposition thérapeutique, pourrait être mal vécue par les patients.

Ces différents travaux ont donc mis en évidence que de nombreux médecins nucléaires jugeaient plus pertinent de laisser le médecin demandeur faire une synthèse des résultats aux patients en leur proposant une prise en charge thérapeutique dans le même temps.

Une étude réalisée en Belgique s'est intéressée au point de vue des médecins demandeurs à ce sujet au moyen d'un questionnaire. Moins de 10% des médecins demandeurs estimaient que les médecins imageurs devaient systématiquement transmettre les résultats aux patients qui les demandaient (14). Quarante pourcents cent d'entre eux pensaient que, la plupart du temps, le médecin imageur ne devrait transmettre aucun résultat aux patients (14). La majorité d'entre eux évoquaient tout de même des exceptions, à évaluer au cas par cas (notamment en cas de résultats nécessitant une prise en charge urgente ou de communication préalable entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur) (14).

Les préférences des patients ont, elles aussi, été étudiées au moyen d'un questionnaire. La majorité des patients désapprouvait de manière plus ou moins forte l'affirmation « Il est normal qu'un radiologue ne communique aucun résultat au patient après un examen » (14). La majorité des patients (83.5%) souhaitait obtenir de la part du médecin imageur « un vague aperçu du résultat de l'examen » (selon la formulation du questionnaire, sans autre précision), qui serait complété par leur médecin référent par la suite (14). Une autre étude française réalisée en 2009 dans un établissement oncologique s'était également intéressée aux préférences de 154 patients à propos de la communication des résultats d'imagerie. Une rencontre avec le radiologue après l'examen était souhaitée par 77% des patients et la moitié d'entre eux déclarait souhaiter une information orale à propos des résultats à la fois de la part du médecin imageur et de l'oncologue. (3).

Au total, la demande d'information de la part des patients semble fréquemment se heurter à des réticences voire des oppositions de la part des médecins nucléaires et des médecins demandeurs. Dans ces travaux, la grande hétérogénéité des pratiques était principalement attribuée à l'absence de recommandations claires quant au contenu de l'information qui doit être délivrée aux patients par les médecins nucléaires.

3.3 Une évolution des recommandations et des réflexions éthiques en médecine nucléaire

Au vu de ces résultats, un groupe de réflexion éthique de médecine nucléaire a été créé au sein de la Société Française de Médecine Nucléaire (SFMN) à l'initiative du Dr Gonzalez en 2017, dans le but de mener une réflexion collégiale sur la problématique de l'information des patients en médecine nucléaire. En septembre 2019, ce groupe a pu participer à la révision du dispositif

d'annonce de cancer de l'Institut National du Cancer (INCa). A la demande des associations de patients, le dispositif d'annonce du premier du plan cancer, qui débutait à partir du temps médical de l'annonce, a été révisé. L'objectif était d'intégrer au processus d'annonce tous les intervenants qui interagissent avec les patients, lors de la période d'incertitude diagnostique qui précède la consultation d'annonce, notamment le médecin généraliste et les médecins spécialistes d'imagerie médicale. L'INCa a donc adapté le processus d'annonce en créant un temps de « pré-annonce » pour les médecins intervenant en amont de la consultation d'annonce, incluant les médecins imageurs. L'objectif de cette première étape du dispositif d'annonce serait de « délivrer au patient les premiers éléments du potentiel diagnostic de cancer et de le préparer au temps d'annonce de confirmation du diagnostic » (15). Lors de ce temps de pré-annonce, le patient doit être informé « sans dramatiser, de l'existence d'anomalies/résultats anormaux, ne permettant toutefois pas à ce jour de poser un diagnostic de certitude » (15). Il est recommandé de rester « prudent et factuel » et d'inciter le patient à consulter son médecin traitant. Ce temps de préannonce doit être réalisé dans un endroit calme, garantissant la confidentialité des échanges.

Ces recommandations insistent sur le fait qu'aucun compte rendu ne doit être transmis aux patients sans une information orale préalable par le médecin imageur (15). Deux options s'offrent donc toujours au médecin imageur: soit transmettre le compte-rendu directement au médecin demandeur de l'examen, soit rencontrer le patient après l'examen afin de lui expliquer le contenu du compte rendu. Toutefois, ces nouvelles recommandations semblent inciter les médecins nucléaires à participer directement à l'information auprès des patients dans le cadre du dispositif d'annonce de cancer.

Dans cette dynamique, le groupe de travail éthique de médecine nucléaire a souhaité élaborer des recommandations spécifiques à la médecine nucléaire, abordant le sujet de l'information délivrée aux patients : la charte d'éthique de la médecine nucléaire créée en novembre 2019 (figure 4). Ce document a pour objectif de proposer une conduite à tenir en vue d'harmoniser les pratiques des médecins nucléaires afin qu'elles soient plus cohérentes avec les recommandations de l'INCa, sans imposer une attitude normative.

A la différence des recommandations de l'INCa, cette charte s'étend à l'ensemble des examens de médecine nucléaire, au delà des seules indications oncologiques. Ce document a été présenté pour la première fois à la communauté des médecins nucléaires lors des journées françaises de médecine nucléaire en décembre 2020.

Cette démarche vise à inciter les médecins nucléaires à rencontrer les patients, notamment en cas de demande de leur part d'une communication orale de résultats (3).

Afin d'aider les médecins nucléaires à cela, une formation à l'annonce des résultats d'examens de médecine nucléaire a été mise en place à partir de novembre 2016 pour tous les internes en médecine nucléaire.

CHARTRE ETHIQUE de la SFMN

1. L'accueil du patient et l'explication du déroulement de l'examen doivent être réalisés par un membre de l'équipe.
2. A l'occasion de son examen, tout patient doit pouvoir rencontrer un médecin nucléaire.
3. Cette rencontre est l'occasion de délivrer au patient des informations claires, loyales, adaptées à sa capacité de compréhension et à sa sensibilité, et aussi cohérentes que possible avec le contexte clinique.
4. Cette rencontre se prête à la délivrance du résultat de l'examen. La non-délivrance du résultat à un patient qui en fait la demande doit lui être justifiée.
5. Cet entretien se déroule dans un lieu calme, idéalement un espace dédié, qui garantit la confidentialité des échanges entre le médecin et le patient.
6. Le médecin nucléaire doit s'assurer de la suite de la prise en charge du patient et l'inciter à consulter son médecin demandeur/médecin traitant dans les meilleurs délais si les résultats de l'examen sont préoccupants.
7. Informer le patient ce n'est pas l'obliger à entendre, mais le préparer à comprendre.

Figure 4 : Charte éthique de la SFMN

Source : site internet de la SFMN

(https://www.sfmn.org/drive/GT/GT_Ethique/SFMN_Charte%20Ethique.pdf)

PROBLEMATIQUE ET HYPOTHESES

Cet état des lieux de la littérature au sujet de l'information des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG met en évidence qu'il existe un dissensus entre :

- les médecins nucléaires qui sont partagés et mal à l'aise face à la question de la délivrance de résultats de TEP/TDM¹⁸FDG aux patients, notamment ceux atteints de cancer.
- les médecins demandeurs également réticents à ce qu'une information concernant les résultats de l'examen soit délivrée aux patients par les médecins imageurs.
- les patients qui souhaitent un entretien avec le médecin imageur et des informations à propos des résultats de l'examen d'imagerie.

Malgré une évolution des recommandations professionnelles ces dernières années, incitant de plus en plus les médecins nucléaires à rencontrer les patients et à leur délivrer des résultats si ceux-ci le souhaitent, il semble exister une incongruence entre ces textes et les réalités de l'exercice de la médecine nucléaire où il existe des freins à leur mise en œuvre.

Dans l'enquête portant sur les pratiques des médecins nucléaires réalisée en 2015, les principales justifications des médecins nucléaires qui ne rencontraient pas systématiquement les patients après l'examen étaient d'une part, la crainte d'être confrontés à une demande de communication orale des résultats de la part des patients et d'autre part, un manque de temps ou des difficultés organisationnelles (3).

Si l'inconfort face à l'annonce de la mauvaise nouvelle n'épargne pas les médecins nucléaires, ce n'est pas une difficulté propre à cette spécialité. Cette problématique complexe a déjà fait l'objet de nombreuses réflexions, par diverses spécialités, notamment en cancérologie mais également dans le domaine spécifique de la radiologie et de la médecine nucléaire. Il ne nous semblait pas que de nouveaux éléments, spécifiques à la médecine nucléaire pourraient être apportés par ce travail.

Concernant les difficultés organisationnelles (absence de salle de consultation dédiée, rythme d'examen soutenu...), elles nécessitent une discussion interne au sein de chaque service afin de trouver des solutions adaptées, permettant la mise en œuvre des recommandations et l'évolution des pratiques.

Comme nous l'avons précédemment exposé, la communication entre les soignants et les patients en médecine nucléaire est doublement complexe. Il existe d'une part, une complexité

relationnelle impliquant de multiples intervenants et d'autre part, une complexité technique de l'imagerie nucléaire.

La crainte évoquée par les médecins nucléaires qui ne rencontraient pas systématiquement les patients après l'examen d'être confrontés à une demande de communication orale des résultats de la part des patients pourrait donc être multifactorielle : d'une part, liée à leur aversion quant à la l'annonce de la mauvaise nouvelle et d'autre part, des difficultés de communication liées à l'interposition d'un tiers dans le colloque singulier : la technique d'imagerie nucléaire, mal connue et complexe.

Afin de lever certains freins à la délivrance orale de résultats par les médecins nucléaires, il semble donc nécessaire de faciliter leur communication avec les patients. Pour cela il semble possible d'agir sur deux composantes :

- améliorer la communication au sein de l'ensemble des acteurs de la relation de soin afin de réduire la complexité relationnelle.
- améliorer l'information des patients au sujet de la TEP/TDM¹⁸FDG afin de réduire l'asymétrie de connaissances entre les médecins nucléaires et les patients.

Un support d'information écrit semble être un outil efficace qui pourrait contribuer à agir sur ces deux composantes. La littérature suggère en effet qu'une information écrite, en complément d'une information orale, permettrait d'améliorer la communication entre les professionnels de santé et les patients ainsi que la satisfaction des patients.

Plusieurs essais contrôlés randomisés (information orale *versus* information orale et écrite) ont montré des intérêts apportés par ce type de documents. Nous citons pour exemple une étude française menée sur cent vingt-trois patients lombalgiques qui a montré qu'une notice d'information fournie aux patients lombalgiques avant une injection de corticoïdes sous scopie permettait une meilleure assimilation des informations dispensées, tendait à réduire l'anxiété et à augmenter la satisfaction des patients (16).

Malgré une proposition de fiche d'information à l'intention des patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG disponible sur le site de la Société Française de Médecine Nucléaire (annexe 1), l'usage de documents écrits explicatifs à propos de cet examen n'est actuellement pas généralisé dans les services hospitaliers.

Nous avons donc pensé qu'il serait pertinent de créer un support d'information écrit et validé à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG, à partir des recommandations méthodologiques de la Haute Autorité de Santé (HAS).

Le guide méthodologique au sujet de la création des livrets d'information destinés aux patients, précise les étapes de l'élaboration ainsi que des critères qualité bien définis.

Le livret d'information doit permettre d'accompagner le patient dans la compréhension du but et du déroulement des soins et des examens. Il contribue ainsi à leur participation active aux soins (17). Ce guide méthodologique insiste sur deux points principaux :

- la robustesse des connaissances : ces supports doivent être élaborés sur la base de données scientifiques validées et respecter les recommandations professionnelles.
- la pertinence : ce support doit être adapté au contexte et être en adéquation avec les attentes des différentes personnes qui l'utilisent.

La première étape de l'élaboration de ce support est une phase de préparation qui consiste à rechercher et à sélectionner les informations pertinentes et attendues par les patients et les usagers. Pour cela, il est recommandé d'impliquer dès le début du projet et à ses différentes étapes, les patients et les usagers au même titre que les professionnels de différentes disciplines (17).

Ce travail de mémoire correspond donc à cette phase de préparation en vue de la création d'un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG.

Son objectif est de mettre en évidence les problématiques à prendre en compte dans l'élaboration du futur support d'information et de circonscrire les messages clefs à faire figurer dans ce support. En effet, l'élaboration d'un support d'information pertinent est un défi : il s'agit de créer un support unique mais permettant de répondre aux attentes et aux problématiques de chacune des personnes concernées par le sujet.

Pour cela, nous avons jugé nécessaire de déconstruire le concept d'information unitaire et de nous intéresser individuellement aux propos des personnes concernées par le sujet de l'information des patients qui réalisent une TEP/TDM¹⁸FDG: des médecins demandeurs aux patients en passant par le personnel médical et paramédical de médecine nucléaire.

La problématique de ce travail est la suivante : Lors de la réalisation d'une TEP/TDM¹⁸FDG, quels sont les éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients par les différents acteurs de la relation de soin ? Quels sont les points de divergence et de convergence dans leurs discours ?

Nous avons formulé plusieurs hypothèses :

- Certaines divergences à propos des éléments d'information pertinents à délivrer aux patients à l'occasion de la TEP/TDM¹⁸FDG peuvent être expliqués par les rôles et donc les objectifs différents des sujets interrogés.

Cette hypothèse est issue de la théorie d'Habermas qui distingue : l'agir communicationnel caractérisé par la discussion, l'intercompréhension, et l'agir instrumental basé sur la recherche de résultats individuels, la finalité propre de l'individu (18). Nous avons supposé que les différentes personnes interrogées n'ayant probablement pas mené de discussion approfondie sur le sujet antérieurement à cette étude, auraient tendance à juger une information comme pertinente à délivrer aux patients si elle dessert leurs propres objectifs.

- Il existe des points de convergences dans le discours des différentes personnes, permettant la définition de messages clefs pouvant servir de base à l'élaboration d'un support d'information écrit destiné aux patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG.

Nous avons supposé que les propos des différentes personnes interrogées se recouperaient sur certaines thématiques. Cela nous permettrait de dégager des éléments d'information jugés pertinents par la majorité des personnes interrogées, sans qu'aucune personne n'y soit opposée. Ces éléments d'information pourraient donc être considérés comme un consensus légitime, pouvant représenter les messages clefs de la future maquette du support d'information.

- La discussion à propos de la création d'un support d'information peut être une porte d'entrée à une réflexion plus large sur les problématiques en lien avec l'information des patients en médecine nucléaire.

Au vu des problématiques éthiques majeures mises en évidence dans la littérature au sujet de l'information des patients en médecine nucléaire, nous avons supposé que celles-ci seraient abordées spontanément par les personnes durant les entretiens, nous donnant l'occasion d'ouvrir la discussion.

METHODOLOGIE

1. Choix du type de recherche

Afin de comprendre les besoins, les attentes et les problématiques autour de l'information des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG, nous avons réalisé une recherche qualitative, conduite à l'aide d'entretiens semi-dirigés auprès des différents groupes de personnes concernés par le sujet. Ce travail s'inscrit, comme précédemment expliqué, dans le champ plus large d'une recherche action, dont la finalité est la création d'un support d'information destiné aux patients, au sujet de la TEP/TDM¹⁸FDG. Le terme de recherche action est complexe et regroupe une grande variété de travaux. Il convient donc de définir ce terme.

Nous avons utilisé la définition proposée par Leo Coutellec afin de définir une méthodologie de recherche adaptée. La recherche action est selon lui : « une démarche de recherche et une pratique hybride qui vise à la réunion de deux intentions : celle d'avoir un rapport actif et transformateur face au réel (intention de changement) et celle de mettre en place un dispositif permettant de produire des connaissances concernant ces transformations (intention de recherche). Les transformations de la réalité et la production de connaissances touchent aussi bien les chercheurs que les acteurs. » (19). Il s'agit d'une co-construction entre les chercheurs et les participants dans les temps et les lieux de l'action dont le résultat est la coconstruction d'un savoir commun (19).

2. Choix de la population de l'étude

Dans le cadre d'une recherche action, les participants devaient donc représenter l'ensemble des acteurs de terrain concernés par une problématique commune, servant de pont entre eux. Il était donc nécessaire de choisir une population permettant d'explorer la pluralité des formes de connaissances, aussi bien des savoirs expérientiels que des savoirs empiriques, en leur reconnaissant une autorité équivalente (19).

Nous avons donc choisi d'étudier trois groupes de personnes en trois phases successives :

- Dans un premier temps, nous avons réalisé des entretiens avec les soignants de l'équipe de médecine nucléaire de l'hôpital Tenon. Il s'agissait de soignants volontaires parmi l'ensemble des soignants œuvrant à la prise en charge globale du patient, de son arrivée à sa sortie du service de médecine nucléaire (les médecins nucléaires, les manipulateurs en médecine nucléaire et le personnel de l'accueil). Les professionnels ont été contactés par

mail puis rencontrés individuellement, sur leur lieu de travail, dans le respect des mesures sanitaires et de distanciation sociale en vigueur du fait de la pandémie de SARS-COV-2 en cours lors de la réalisation de ce travail.

- Dans un second temps, nous avons réalisé des entretiens avec différents types de patients, possédant des expériences variées par rapport à l'examen TEP/TDM¹⁸FDG, afin d'obtenir une plus grande variété de points de vue :
 - Des patients primo-consultants n'étant jamais venus en médecine nucléaire: Il s'agissait d'un entretien téléphonique réalisé dans la semaine précédant la date du rendez-vous de leur première TEP/TDM¹⁸FDG. Ces patients ont été recrutés sur la base du volontariat après proposition d'un entretien par téléphone. Ce sous groupe a été pensé afin de mettre en évidence les appréhensions, les questions et les informations préalablement reçues par ces patients à propos de l'examen. Nous avons choisi de réaliser ces entretiens avant le premier examen afin de limiter tout biais et d'obtenir des propos spontanés de leur part.
 - Des patients ayant déjà expérimenté une ou plusieurs TEP/TDM¹⁸FDG dans différents services de médecines nucléaires. Ces patients ont été contactés par mail afin de réaliser un entretien en visioconférence. L'objectif de ces entretiens était de recueillir des récits d'expériences variées, de la part de patients ayant réalisés des examens auprès de différentes équipes, étant donné la diversité des pratiques selon les centres.
 - Des patients que nous choisirons d'appeler patients partenaires dans la suite de ce travail (en raison de la multiplicité et de la complexité des définitions). Il s'agissait d'un patient intervenant dans des formations pour les soignants, l'accompagnement des patients et la gestion de l'Education Thérapeutique du Patient (ETP) et d'une patiente impliquée dans une association de jeunes patients atteints de cancer. Ces patients ont été contactés par mail, via des associations et les entretiens ont été réalisés en visioconférence. Nous avons choisi de rencontrer ces patients en raison du grand recul sur leurs expériences conféré par leurs expertises respectives.
- Dans un troisième temps, nous avons réalisé des entretiens avec des médecins cliniciens demandeurs de TEP/TDM¹⁸FDG (dans la suite de ce travail, ils seront appelés médecins demandeurs). Ces médecins ont été recrutés sur la base du volontariat, après l'envoi d'un mail groupé dans des services d'oncologie, de chirurgie gynécologique et d'oncologie thoracique, qui sont les trois principaux services demandeurs de TEP/TDM¹⁸FDG.

3. Construction de la grille d'entretien et réalisation des entretiens

Une grille d'entretien différente a été réalisée pour les trois catégories de personnes qui ont participé à cette étude. Les grilles d'entretien s'articulaient en trois parties principales. L'ordre des questions et leur formulation ont été adaptés en fonction des réponses des personnes interrogées, afin de permettre une fluidité du dialogue et de laisser une marge de liberté aux répondants. Des questions ont été ajoutées pour approfondir certains sujets abordés ou reformuler les propos des participants, afin de s'assurer de notre bonne compréhension.

Tous les guides d'entretiens ont été réalisés selon les phases suivantes :

➤ Une phase d'introduction :

Il s'agissait d'explicitier l'objectif de l'entretien. Nous avons expliqué aux participants que la discussion visant à recueillir leurs expériences et leurs points de vue, au sujet de l'information des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG, en vue de l'élaboration d'un support d'information. Nous avons choisi d'aborder explicitement le sujet du support d'information dans les questions uniquement en fin d'entretien, afin d'éviter tout effet de cadrage.

➤ Une phase de début d'entretien :

Il s'agissait d'instaurer un climat de calme et de confiance entre les interlocuteurs et de permettre une présentation du participant et de son parcours professionnel.

➤ Une phase de questionnements adaptée à l'interlocuteur (patient/soignant) :

Les grilles d'entretien sont disponibles en Annexe 2.

Les questions abordaient plusieurs thématiques :

- Le rôle respectif des différents professionnels dans la prise en charge et l'information des patients à l'occasion de la TEP/TDM¹⁸FDG ;
- Les difficultés rencontrées au sujet de l'information des patients ;
- Les enjeux de l'amélioration de l'information des patients au sujet de cet examen ;
- Les éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients et à faire figurer dans un support d'information.

Tous les entretiens ont été menés par la même personne, médecin nucléaire et étudiante en Master 2 d'Éthique Médicale et de Bioéthique dans le laboratoire d'Éthique Médicale et de Médecine Légale de l'université de Paris.

4. Méthodologie d'analyse des entretiens

L'analyse des données a été faite selon une méthodologie d'analyse de contenu verticale et horizontale. Les premiers entretiens étaient analysés de façon concomitante à la réalisation des autres entretiens et la grille d'entretien était éventuellement ajustée en fonction.

L'analyse a été faite manuellement, sans l'aide de logiciel informatique.

Les entretiens ont été analysés suivant deux modalités d'analyse de lecture :

- une analyse verticale : pour chaque entretien, nous avons analysé les réponses individuelles pour l'ensemble des thématiques prévues dans le guide d'entretien. Nous avons réalisé dans un premier temps une lecture globale puis une lecture plus détaillée pour tenter d'analyser le sens implicite du discours. Une grille d'analyse a été réalisée après réalisation de quelques entretiens tests qui nous ont permis de mettre en évidence les thématiques récurrentes dans le discours des différentes populations étudiées.
- une analyse transversale : l'ensemble des réponses individuelles a été analysé par thématique afin d'en identifier les recoupement et une synthèse a été fait au moyen de tableaux pour chaque thématique récurrente avec des citations issues des entretiens. Nous avons ainsi relevé les points de divergence et de convergence dans les propos des différentes personnes interrogées ainsi que l'utilisation de champs lexicaux communs.

5. Déclaration, information et consentement

Une déclaration de ce projet de recherche a été réalisée auprès du délégué à la protection des données de l'Université de Paris afin d'en vérifier la conformité au règlement européen général sur la protection des données (RGPD). Un avis favorable du comité d'éthique CERAPHP centre a été obtenu le 30 mars 2021 (Annexe 3).

Une lettre d'information concernant l'étude a été envoyée aux différents participants par mail. Cette lettre disponible en annexe (Annexe 3) avait pour objectif d'apporter une information claire et loyale sur les modalités de l'entretien, le recueil des données personnelles, les moyens mis en œuvre pour les sécuriser et le droit ainsi que des modalités de rétractation.

L'intégralité des entretiens a été enregistrée avec l'accord des participants. Il s'agissait d'une part, d'éviter toute prise de note et de garder une fluidité et une spontanéité dans les échanges et d'autre part, de permettre la retranscription écrite fidèle et une analyse approfondie, sans perte d'information. L'ensemble des données a été pseudonymisé.

RESULTATS

Vingt six entretiens semi dirigés ont été réalisés entre février et mai 2021 (5 médecins demandeurs, 10 soignants de médecine nucléaire, 11 patients). Les entretiens ont été nommés par une ou deux lettres suivant le groupe des sujets interrogés et un chiffre selon l'ordre dans lequel ils ont eu lieu, le codage est détaillé dans le tableau suivant :

Lettre du codage	Signification
D pour Docteur	Médecins nucléaires
M pour Manipulateurs	Manipulateurs en médecine nucléaire
S pour Secrétaire	Secrétaire en médecine nucléaire
PA pour Patients « associations »	Patients partenaires
PP pour Patients Primo-consultants	Patients n'ayant jamais réalisé de TEP/TDM
PM pour Patients Multi-consultants	Patients ayant déjà réalisé une/plusieurs TEP
C pour cliniciens (le D étant déjà utilisé)	Médecin demandeurs

Tableau 1 : codage utilisé pour la dénomination les entretiens

La durée moyenne des entretiens était de 36 minutes (rang : 11 à 95 minutes). Tous les soignants de médecine nucléaire exerçaient dans le même service.

A noter :

- Deux des médecins nucléaires étaient internes des hôpitaux (l'un ayant déjà obtenu sa thèse d'exercice et l'autre sur le point de l'obtenir).
- Deux des médecins nucléaires séniors avaient débuté leur carrière de médecin dans une autre spécialité avant de pratiquer la médecine nucléaire.
- Quatre des médecins demandeurs exerçaient dans des services hospitalo-universitaires du même centre que le service de médecine nucléaire. Un des oncologues exerçait dans un centre de lutte contre le cancer.
- Une des patientes était médecin à la retraite.

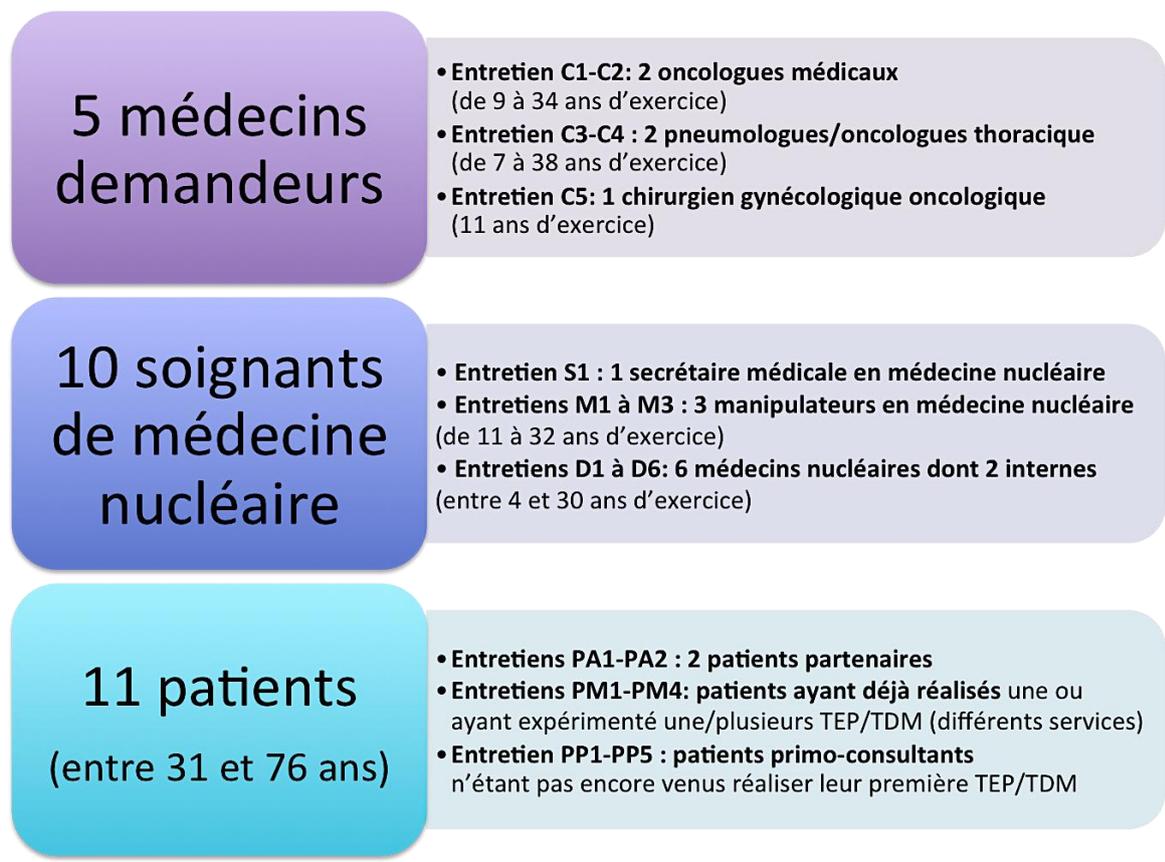


Figure 5 : Population de l'étude

L'analyse transversale des entretiens nous a permis de mettre en évidence quatre thématiques qui sont les suivantes :

- Informations générales à propos de la médecine nucléaire et de la TEP/TDM¹⁸FDG
- Information des patients à propos de l'objectif et du déroulement de l'examen
- Information des patients à propos des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG
- Dimension relationnelle de l'information des patients concernant la TEP/TDM¹⁸FDG

Les résultats de ce travail seront exposés par thématique en mettant en évidence les points de convergence et les divergences dans les discours des différentes personnes interrogées.

Cette étude étant qualitative, nous proposons la table d'équivalence suivante pour quantifier le nombre de participants ayant évoqué une idée ou une thématique :

0-20%	20-40%	40-50%	50-70%	70-100%
« Quelques »	« Plusieurs »	« Près de la moitié »	« De nombreux »	« La plupart »

Tableau 2: Equivalences utilisées pour la quantification des personnes

1. Les informations générales autour de la médecine nucléaire et de la TEP/TDM¹⁸FDG

1.1 Un examen aux multiples dénominations

Nous avons constaté une multiplicité de termes employés par les personnes interrogées pour qualifier l'examen dont il est question dans ce travail :

- D'une part, il existait une différence systématique entre la dénomination utilisée par les médecins nucléaires et celles utilisées par les autres personnes interrogées. Les médecins nucléaires utilisaient le plus souvent le terme féminin « la TEP » pour « tomographie par émission de positons » et très rarement un terme masculin « le TEP scanner ». Toutes les autres personnes interrogées, qu'il s'agisse des patients, des autres soignants de l'équipe de médecine nucléaire ou des médecins demandeurs, qualifiaient systématiquement cet examen par un terme masculin.

- D'autres part, il existait une multitude de termes employés indifféremment par les médecins demandeurs et les patients. La plupart des médecins demandeurs parlaient du « TEP », « TEP scan » ou du « TEP scanner ». Ces termes étaient souvent utilisés successivement et indifféremment au sein du discours des différents médecins demandeurs. L'un des médecins utilisait le terme « PET Scan » ou encore « PET scanner » (Positron Emission Tomography en anglais) (entretien C2). Dans le discours des patients interrogés la dénomination de cet examen était une source d'hésitation voire de création de nouveaux termes (tableau 3).

Entretien	Citation issue de l'entretien
PP5	<i>« cette espèce de technique nucléaire enfin ... je ne sais pas comment ils s'appellent ça là »</i>
PM3	« c'est la première fois que j'entends ce nom "TEP scan", scanner oui mais « TEP scan » non... »
PA2	« on m'a dit tu vas passer un scanner... enfin <u>il s'appelait ça le "PET scan" là-bas</u> »
PP5	« <u>le fameux PTDM quoi</u> » et enfin « <u>TDM TP</u> au FDG »

Tableau 3 : Citations issues d'entretiens avec les patients illustrant l'hésitation (*en italique*) et la variété de termes utilisés pour désigner l'examen (soulignés)

Dans la suite de ce travail, pour plus de clarté, nous utiliserons exclusivement l'expression « la TEP/TDM¹⁸FDG ».

1.2 Une association forte entre TEP/TDM¹⁸FDG et cancer

Quel que soit le mot utilisé pour qualifier cet examen, quelques personnes interrogées (tous groupes confondus) expliquaient que l'examen TEP/TDM¹⁸FDG était fortement associé au cancer dans les représentations des patients. Selon eux, les informations recherchées sur internet par les patients alimentaient cette croyance.

Ils jugeaient important de prendre en compte cette association lors de toute information délivrée aux patients à propos de cet examen pour deux raisons :

- D'une part, la venue dans le service de médecine nucléaire était souvent source d'anxiété importante pour les patients, parfois non justifiée. En effet, l'association entre la TEP/TDM¹⁸FDG et le cancer, souvent lue sur internet, pouvaient entraîner une grande anxiété, même chez certains patients pour lesquels cet examen était demandé pour l'exploration de pathologies non oncologiques (une minorité des indications).

- D'autre part, en raison de cette association forte entre cancer et TEP/TDM¹⁸FDG, toute image décrite comme fixante sur le compte rendu de l'examen pouvait être considérée comme un cancer pour les patients, notamment lorsqu'ils étaient amenés à lire des anomalies sur le compte rendu sans qu'il n'y ait eu d'explication de la part du médecin nucléaire à ce sujet.

Un oncologue expliquait en effet que la description de certaines fixations non pathologiques (ganglion inflammatoire, élimination urinaire du radiopharmaceutique etc.), décrites par les médecins nucléaires sur le compte rendu entraînait souvent une grande anxiété chez certaines patientes : « elles me disent c'est quoi ce ganglion [...] je suis très inquiète c'est peut-être un cancer du sein » (entretien C2).

De ce fait, la plupart des médecins demandeurs interrogés avaient pour habitude et considéraient comme important d'expliquer aux patients que toute image fixante décrite sur le compte rendu n'était pas systématiquement un cancer.

Au total, plusieurs des personnes interrogées estimaient qu'il était pertinent de délivrer une information complète et de qualité aux patients, afin de limiter d'une part, les fausses croyances et les interprétations des patients (parfois source d'anxiété inutile) et d'autre part, afin d'éviter le recours des patients à des sources d'information erronées.

Entretien	Citation issue de l'entretien
C3	« Ça leur fait tilt sur " <u>c'est ambiance cancer</u> " quoi »
D6	« quand ils ont regardé sur internet, ben « médecine nucléaire c'est parce que j'ai un cancer, <u>c'est pour rechercher un cancer.</u> »
S1	« ils ont peur du terme "TEP FDG", "médecine nucléaire", pour eux ça veut dire qu'ils ont <u>un truc grave.</u> »
M1	« Les gens pour eux « j'ai un TEP/TD FDG », c'est la <u>recherche de cancer...inéluçtablement.</u> ».
PP5	« mais je préfère éviter de regarder sur internet parce que le premier truc en fait qu'on voit sur internet ce sont toujours les pires diagnostics quoi, rechercher TDM TP au FDG, le premier mot associé à ça c'est <u>cellules cancéreuses</u> quoi. ».

Tableau 4 : citations issues d'entretiens à propos du lien entre TEP/TDM et cancer dans la représentation des patients à propos de cet examen (expressions se rapportant au cancer)

1.3 Des attentes importantes, un examen magique

La plupart des médecins nucléaires évoquait des attentes souvent très importantes de la part des patients quant aux performances de la TEP/TDM¹⁸FDG. Les raisons évoquées étaient le caractère peu fréquent de cet examen et l'utilisation de la radioactivité qui conféraient à cet examen une impression de modernité voire de magie : « c'est radioactif, c'est magique, c'est moderne » (entretien D2). Ils constataient en effet que de la TEP/TDM¹⁸FDG étaient fréquemment considérée par les patients comme une technique d'imagerie supérieure aux autres examens d'imagerie. Un oncologue expliquait être fréquemment confronté lors de ses consultations à la question : « Pourquoi est-ce qu'on me fait faire scanner ? Moi j'ai vu qu'il y avait des PET scanner qui étaient plus fiables, donc il faudrait que vous me fassiez PET scanner » (entretien C2). Dans près de la moitié des entretiens avec les patients, cet examen était associé à des termes issus des champs lexicaux de la performance et de la technicité (tableau 5). De plus, de nombreux patients interrogés considéraient la TEP/TDM¹⁸FDG comme l'ultime examen qui permettrait soit de trancher enfin sur leur diagnostic (« je me doutais un peu que c'était cet examen là qui allait les mettre le slash [comprendre cocher la case]: oui ou non. », entretien PA2), soit d'expliquer leurs symptômes, d'apporter « une réponse, une explication » (entretien PP5) voire même une « vérité » (entretien PP2).

Champ lexical de la performance	Champ lexical de la technicité
-« Ça doit être un scanner <u>très sophistiqué</u> pour voir ce que j'ai au poumon. » (PP1)	-« Je dirais qu'il fera apparaître <u>des différences significatives</u> et donc on pourra expliciter certains problèmes » (PP4)
-« C'est un examen <u>plus poussé</u> que le scanner ou que l'IRM, du même genre mais plus poussé » (PM2).	- « j'imagine que ça doit être une technique d'imagerie que je ne maîtrise pas... ça doit être comme l'IRM tout ce qui est <u>magnétique</u> etc, [...] on est projeté de <u>photons</u> et puis tout ça qui va transpercer les cellules. » (PP5)
- « il est <u>fiable</u> le TEP scan, c'est pour ça qu'il me fait faire ça. » (PM3).	
- « la tomographie à émission de position c'est <u>sophistiqué</u> . » (PM4)	

Tableau 5- Citations issues d'entretiens patients, utilisant des termes issus des champs lexicaux de la performance et de la technicité pour qualifier l'examen TEP/TDM18FDG

Dans les propos de près de la moitié des patients primo-consultants (entretiens PP2 et PP5), nous avons constaté qu'il existait en effet, un décalage entre l'objectif attendu par le patient et l'objectif réel de l'examen : un patiente espérait que l'examen trouve une cause à ses troubles mnésiques, alors que l'examen ne permettait pas d'explorer le fonctionnement cérébral.

Selon de nombreux soignants, les attentes importantes des patients quant aux performances de cet examen étaient souvent à l'origine de désillusions, à l'origine d'une insatisfaction des patients pour qui les résultats de l'imagerie ne présentaient pas d'utilité immédiate.

Selon près de la moitié des médecins demandeurs, cette surestimation des performances de la TEP/TDM¹⁸FDG serait liée au recours fréquent en tant qu'examen de dernier recours. En effet, ils réservaient souvent cet examen aux cas d'impasse diagnostic ou de situations de discordance entre le contexte clinico-biologique (évocateur d'une pathologie) et le bilan d'imagerie conventionnelle (sans anomalie). Ainsi, la TEP/TDM¹⁸FDG était souvent « un élément de rupture » (entretien C3) dans le parcours du patient ; c'est à dire que là où l'imagerie conventionnelle n'avait montré aucune anomalie, la TEP/TDM¹⁸FDG avait révélé la maladie à l'origine des symptômes. Une patiente racontait en effet comment cet examen avait mis en lumière sa maladie : « Au niveau du scanner y'a rien, l'IRM y'a rien, l'écho y'a rien...la TEP, c'est vraiment l'examen qui m'a dit que j'étais malade ! » (entretien PM4). Cette position particulière dans le bilan d'imagerie conférerait à cet examen une symbolique de l'ordre de la « magie » (terme employé par deux médecins) en permettant de « faire une image de quelque chose qui n'est pas visible, qui se passe à l'intérieur. » (entretien D2).

Au travers des entretiens avec les médecins demandeurs, nous avons constaté qu'ils partageaient également cet enthousiasme à propos des performances de la TEP/TDM¹⁸FDG. La moitié d'entre eux en soulignait les avantages : un examen non invasif permettant une exploration corps entier (« Ça évite certains examens agressifs, ça peut même quelquefois remplacer tous les examens en un seul examen, on a une vue d'ensemble », entretien C1).

Certains des médecins demandeurs évoquaient également certaines appréhensions vis-à-vis de cet examen « qui peut faire peur au clinicien » (entretien C4). Un oncologue (entretien C2) expliquait qu'il était peu familiarisé avec la réalisation de la TEP/TDM¹⁸FDG, contrairement aux examens de radiologie. Il lui semblait donc plus difficile d'expliquer aux patients de façon précise le déroulement de cet examen lors de sa demande. Aussi, il déclarait être fréquemment confronté à des difficultés pour la lecture des images, la distinction entre les fixations physiologiques et pathologiques et la compréhension fine du compte rendu.

1.4 Des représentations collectives dramatiques autour de la radioactivité

Dans le discours des patients comme des soignants, nous avons noté une occurrence importante des références soit aux événements catastrophiques (Tchernobyl a été mentionné par quatre des neuf soignants de l'équipe de médecine nucléaire ou encore « bombe atomique » et « centrale nucléaire ») soit à des films de science fiction (Hulk a été mentionné par deux personnes, la notion de fluorescence mentionnée par trois personnes).

La plupart des médecins (demandeurs et nucléaires) avaient conscience de ces représentations mais ils ne considéraient pas que le caractère radioactif du traceur était une source d'anxiété. Cette impression était nuancée par le personnel paramédical de médecine nucléaire, principalement les manipulateurs, qui soulignaient que le moment de l'injection du radiopharmaceutique, était une situation anxiogène pour bon nombre de patients. Selon eux, l'utilisation d'équipements de protection par le personnel suscitait fréquemment des interrogations de la part des patients qui, eux, n'étaient pas protégés. Dans ces situations, les manipulateurs constataient que les patients ressentaient fréquemment un sentiment d'inégalité face au risque des rayonnements. Un patient racontait le caractère anxiogène de ce qu'il appelait « la mise en scène » du service de médecine nucléaire : « l'infirmière est arrivée avec un bouclier, avec une fenêtre au milieu pour voir un peu où est-ce qu'elle avançait, elle est arrivée comme ça avec une seringue, tout était ... ça faisait un peu science-fiction. Qu'est-ce qui se passe ? On arrive avec un bouclier, avec une boîte en métal avec la seringue dedans, et à ce moment là on se dit « attends, elle, elle se protège et moi non ? Et on va m'injecter le produit là ? » (entretien PA1).

Tous les manipulateurs évoquaient la nécessité d'informer les patients sur la différence de risque entre leur exposition quotidienne et répétée aux rayonnements par rapport à une exposition ponctuelle à l'occasion d'un examen : « Moi je leur dis toujours que c'est plus dangereux pour moi que pour eux, parce que moi je suis là tous les jours, j'ai les mains dedans. » (entretien M3). D'après eux, il ne s'agissait cependant jamais d'un frein à la réalisation de l'examen et une simple information aux patients permettait de désamorcer rapidement ces angoisses.

Dans le discours de près de la moitié des soignants, quelle que soit leur profession, nous avons constaté que les termes du champs lexical de la radioactivité (« radioactif » « radioactivité », « dose » et « activité ») étaient associées à des termes euphémisants (« faiblement », « faible » ou « légèrement », « toute petite », « pas trop », « pas très »). Dans leurs explications, nous avons également noté l'utilisation du champs lexical du risque (« dangereux », « danger » « dangerosité », « risque » et celui de la peur « stressant », « angoisse », « anxiété »). Ces mots étaient systématiquement contrebalancés par des expressions visant à la réassurance telles que « c'est une dose médicale » (entretien M1), « on est dans le domaine physiologique » (entretien D3), « c'est pour leur bien » (entretien D6) « on est dans un domaine extrêmement contrôlé avec des normes » (entretien D1). La notion de risque était fréquemment relativisée au moyen de comparaisons à des situations connues (près de la moitié des soignants de médecine nucléaire comparaient la radioactivité à l'irradiation naturelle lors d'un voyage en avion).

Cette euphémisation de la radioactivité et cette relativisation du risque étaient fréquentes, même dans les propos des professionnels qui déclaraient ne pas rencontrer de questions ni d'angoisses de la part des patients à propos du caractère radioactif du produit injecté.

Les médecins nucléaires à qui nous avons demandé d'explicitier la raison de cette euphémisation affirmaient qu'il s'agissait d'une minimisation volontaire, par souci de loyauté (« C'est important de dire que ce qu'on injecte, c'est pas de l'eau sucrée », entretien D3).

Il était pour eux nécessaire d'informer les patients sur le caractère radioactif du traceur injecté, sans chercher à « dissimuler le problème » (entretien C2). Cependant, ils estimaient primordial de replacer cette notion dans le contexte du soin, afin d'éviter tout amalgame avec les croyances collectives entourant la radioactivité. Il s'agissait de « minimiser à juste titre, en employant volontairement l'expression « légèrement radioactif » pour exprimer la quantité infime injectée (entretien D2).

Selon tous les soignants de médecine nucléaire, les principales préoccupations des patients

concernant la radioactivité étaient les conséquences de cette injection pour leur entourage et les retentissements sur leur vie socio-professionnelle après l'examen. Les patients interrogés qui avaient expérimenté une TEP/TDM¹⁸FDG évoquaient eux aussi spontanément des préoccupations concernant les conséquences de l'injection du radiopharmaceutique lors de leur retour à domicile. Nous n'avons pas retrouvé ces interrogations chez les patients primo-consultants, qui n'étaient pas encore venus dans le service de médecine nucléaire. Il semblerait donc que ces préoccupations surviennent souvent de façon différée, suite à l'injection et aux consignes de radioprotection délivrées par le personnel de médecin nucléaire. Un patient expliquait en effet la survenue différée de ses interrogations quant à la dangerosité du produit : « Je ne savais pas moi au moment T, mais juste après « ah ...oui ! Bah peut-être qu'il doit y avoir une interférence... enfin des conséquences sur mon entourage proche s'ils sont près de moi » (entretien PA1).

Nous avons constaté une grande hétérogénéité des consignes de radioprotection délivrées par les soignants aux patients, en réponses à leurs interrogations. En effet, l'ensemble des médecins nucléaires considéraient qu'il n'y avait aucune consigne de radioprotection à donner, hormis en cas d'allaitement. Les manipulateurs interrogés avaient des discours plus ambivalents. Tous affirmaient, de prime abord, l'absence de conséquence pour l'entourage ; pourtant, la plupart d'entre eux donnaient tout de même des consignes d'éviction transitoires concernant les femmes enceintes et les enfants en bas âge. Ces consignes étaient variables selon les manipulateurs interrogés (aucune éviction/ une éviction d'une durée de 2h / une limitation des contacts pendant une demi journée/une distance d'un mètre). Nous avons même constaté certaines contradictions avec par exemple, au sein d'une même phrase : « S'il y'a une femme en âge de procréer, je relie ça à une grossesse éventuelle, pour insister sur le fait que *vous ne devez absolument pas être enceinte* » [...] « *les examens qu'on fait peuvent être faits chez les femmes enceintes* sous certaines conditions, donc il n'y a vraiment *pas de dangerosité* de l'examen. » (entretien M2). Un manipulateur expliquait cette hétérogénéité de discours par des différences de formations « Nous, quand on est à l'école radio on nous apprend qu'il faut éviter le contact avec les femmes enceintes et enfants en bas âge. » (Entretien M3). En effet, au travers du discours de ces manipulateurs, transparissait un certain inconfort entre l'envie de réassurer les patients et une certaine imprégnation par des recommandations anciennes, qui leur avaient été inculquées lors de leurs études et qui les poussaient à une certaine prudence dans leurs consignes.

La plupart des patients ayant réalisé plusieurs TEP/TDM¹⁸FDG rapportait en effet une grande

variabilité des consignes de radioprotection données par les soignants qui les avaient pris en charge. Une patiente qualifiait même d'« injonctions paradoxales » (entretien PM1) l'incohérence qu'elle avait perçue entre les consignes d'éviction des femmes enceintes reçues après son examen et la localisation du service de médecine nucléaire à proximité de la maternité, avec la forte probabilité de croiser des femmes enceintes dans l'ascenseur. Ces consignes étaient vécues comme une source d'anxiété voire de comportements jugés irrationnels par les patients eux mêmes. La moitié des patients ayant déjà réalisé une TEP/TDM¹⁸FDG racontaient des conséquences importantes sur leur vie lors du retour à domicile après l'examen (Tableau 6). Aucun des soignants n'évoquait de tels retentissements sur la vie des patients secondairement à l'examen, possiblement par absence de méconnaissance de ces comportements étant donné leur survenue à distance de l'examen.

PA1	« A l'époque ma fille avait 2 ans, et mon entourage par contre tout de suite a dit, il faut pas <u>Laura s'approche de toi parce que tu es radioactif</u> et on ne sait pas ce que ça peut faire, il y avait une <u>angoisse</u> autour de moi [...] enfin encore une fois c'est <i>pas rationnel</i> , parce que techniquement, il n'y a pas de risque. Mais je le sais aujourd'hui, sauf que au moment où on le fait, on le sait pas »
PM1	« Le premier soir, <u>je ne voulais plus dormir avec mon copain</u> . Bon, lui il m'a dit « hey ! oh ! Arrête hein, tu m'emmerdes ! » et il a dormi avec moi, mais je me rappelle, je lui ai fait <i>tout un sketch</i> pour aller dormir sur le canapé, ça je m'en rappelle, il m'a dit « Oh non ! <i>mais n'importe quoi !</i> » fin voila bon. » « Parce qu'il y a ma fille, et ma fille elle veut le câlin du soir et tout, et <u>je voulais pas lui lire l'histoire</u> , ça je m'en rappelle, bon elle n'a pas compris donc je lui ai quand même lu l'histoire mais ça m'a stressée, ça je m'en rappelle...mais <i>c'est pas rationnel</i> du tout.»
PA2	« C'était ma grand-mère qui devait venir me chercher après donc je me disais <u>personne âgée, personne fragile ...</u> Est-ce que c'est juste, tu vois, que je ne vais pas pouvoir lui faire de câlin ou <u>est ce que c'est carrément qu'il faut que je sois à 3 mètres d'elle ?</u> »

Tableau 6 : Citations de patients à propos des conséquences survenues après l'examen (comportements anxieux en lien avec la radioactivité, auto ou hétéro critique)

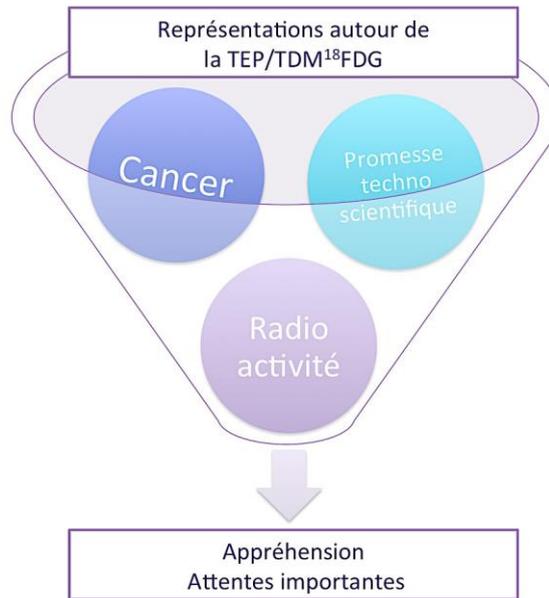


Figure 6 : Synthèse des représentations autour de la TEP/TDM ¹⁸FDG

2. L'information des patients à propos de l'objectif et du déroulement de la TEP/TDM¹⁸FDG

2.1 L'objectif de la TEP/TDM, un sujet source de tensions éthiques fortes

2.1.1. Le malaise des professionnels de médecine nucléaire face à l'information des patients concernant l'objectif de la réalisation de l'examen TEP/TDM.

De nombreux soignants de médecine nucléaire, et plus particulièrement le personnel paramédical, évoquaient des difficultés relationnelles et communicationnelles avec les patients au sujet de l'information concernant l'objectif de la TEP/TDM¹⁸FDG. Ces difficultés survenaient principalement dans les situations d'incertitude diagnostique (suspicion de cancer, recherche de métastases ou de récurrence). Tous les manipulateurs ainsi que la secrétaire évoquaient un malaise face à la question récurrente des patients « pourquoi je fais cet examen ? » et aux interrogations de ceux-ci à propos de la pathologie suspectée et les informations recherchées par l'examen. Ils expliquaient ne pas être en mesure de répondre aux patients à ce sujet pour plusieurs raisons :

- D'une part, ils expliquaient qu'ils ne savaient pas répondre aux questions des patients concernant leur pathologie, en raison de l'absence de connaissance de leur dossier médical comme en témoignait des expressions telles que « on n'est pas médecin » (entretien M3), « nous on ne peut pas savoir » (entretien S1).

- D'autre part, ils déclaraient ne pas vouloir répondre à ces questions, considérant que cela n'était pas leur rôle. Ils exprimaient leur volonté de ne pas évoquer un diagnostic possiblement douloureux pour les patients ou des informations ignorées par ceux-ci. Une manipulatrice agacée s'exclamait « ça c'est assez pénible ! Parce que c'est pas à moi de répondre à cette question [...] moi mon rôle, c'est pas de mettre le doigt sur le fait qu'ils ont un cancer, je ne sais pas ce qu'ils savent » (Entretien M2).

- Enfin, ils expliquaient ne pas pouvoir délivrer ce type d'information, de par leurs professions paramédicales. Une manipulatrice racontait une situation récemment vécue : « il y a un monsieur la dernière fois qui me prenait la main, il me disait " allez s'il vous plaît, s'il vous plaît, s'il vous plaît, dites-le-moi, dites-le moi". [...] c'est vrai que nous, même si on voit des choses [sur les images], on ne doit pas leur dire en fait, donc on leur dit toujours que la machine, elle met beaucoup de temps à reconstruire les images et qu'on n'a pas encore vu les images. » (entretien M3). Tous ces soignants invitaient donc les patients à poser leurs questions aux médecins nucléaires lors de l'entretien après l'examen. Cependant, ils déploraient devoir subir parfois l'agressivité des patients, ce qui entravait la relation de soin et le bon déroulement de l'examen. De plus, la moitié d'entre eux exprimait une certaine colère vis-à-vis des médecins demandeurs qui, selon eux, n'informerait pas suffisamment les patients quant aux objectifs l'examen.

Lors des entretiens avec les médecins demandeurs, nous avons compris que les patients n'étaient pas tous au même stade du processus d'annonce de leur maladie lors de la réalisation de la TEP/TDM¹⁸FDG. Deux de ces cinq médecins demandaient cet examen dans le cadre du bilan diagnostique initial, dans un contexte de suspicion de cancer, avant qu'un diagnostic n'ait été annoncé au patient. Les autres médecins demandaient cet examen après la consultation d'annonce du diagnostic de cancer, dans le but de rechercher des métastases ou de faire une évaluation thérapeutique. Lors des entretiens avec les patients, notamment chez les primo-consultants, nous avons constaté en effet une importante variabilité de leurs connaissances à propos de leur pathologie, des lésions recherchées sur l'examen et des implications thérapeutiques en fonction des résultats. L'absence de connaissance concernant les informations délivrées préalablement aux patients était systématiquement mentionnée comme un obstacle à la communication par les médecins nucléaires. Une interne racontait d'ailleurs avoir « gaffé » plusieurs fois au début de son exercice, en révélant des éléments qui n'étaient pas encore connus par les patients : « les patients ne savent pas quel est le résultat de la biopsie, alors que moi je le sais... je me retrouve dans une situation qui me met mal à l'aise face au patient parce que j'ai balancé des résultats comme ça. » (entretien D3).

2.1.2. Des facteurs limitant la compréhension et l'intégration des informations par les patients

Nous avons donc constaté un décalage entre les informations que les médecins demandeurs déclaraient délivrer aux patients avant l'examen et l'impression d'absence d'information préalable des patients perçue par les soignants de médecine nucléaire face à leurs questions récurrentes concernant l'objectif de la TEP/TDM¹⁸FDG.

L'analyse transverse des entretiens a révélé plusieurs éléments qui limitaient la compréhension et la mémorisation des informations reçues par les patients, qui pourraient donc expliquer ces divergences de discours:

- Les nombreuses informations reçues par les patients : Les soignants qualifiaient souvent les patients de « perdus » face à l'importante quantité d'informations qui leur avait été délivrée en amont de la TEP/TDM¹⁸FDG.
- Les multiples examens réalisés successivement : tous les patients interrogés racontaient avoir réalisé préalablement à la TEP/TDM¹⁸FDG de multiples examens, dont ils ne comprenaient pas toujours les enjeux (« on te dit : tu vas faire ça, tu vas faire ça, tu vas t'asseoir là et on va te faire ça. Tu es une marionnette. », Entretien PA2). Dans tous leurs récits, la TEP/TDM¹⁸FDG était le dernier examen réalisé et les patients expliquaient être particulièrement lasses et angoissés à ce stade de leur prise en charge.
- L'état psychique complexe des patients adressés pour une TEP/TDM¹⁸FDG : quelques patients interrogés décrivaient un état de grande vulnérabilité et des mécanismes de défense face à leur condition. Par mécanismes de défense, nous désignons les processus mentaux automatiques, qui s'activent de manière inconsciente lors des situations d'angoisse, pour lutter contre celles-ci. Les patients décrivaient parfois une « sidération » avec le sentiment d'être « dans le flou », dans « un espèce de blanc » (entretien PM1), parfois une dépersonnalisation « on a notre corps et puis on est à côté, on regarde tout ça. » (entretien PA1). Une patiente évoquait également un « déni » initial de la maladie (entretien PM4) et plusieurs autres patients utilisaient l'expression « faire l'autruche ». Quelques patients expliquaient avoir eu le sentiment de ne plus être en pleine possession de leurs capacités cognitives. Comme l'expliquait deux des interrogés moins de 30% des informations qui étaient délivrées aux patients étaient retenues dans ces circonstances (entretiens PA1 et D4). Ainsi, l'incompréhension des patients et leurs questions récurrentes quant au but de l'examen pourraient être expliquée par la complexité de leur état psychique (fatigue, mécanisme de défense etc.), limitant l'intégration des informations.
- Les informations erronées reçues par les patients au sujet de l'examen : Il s'agissait

principalement d'informations recherchées sur internet par les patients à propos de leur examen. Selon les soignants, ces informations étaient souvent anxiogènes et inadaptées à leur cas, en raison de la multiplicité des radiopharmaceutiques et des examens réalisés en médecine nucléaire: « Alors ça, c'est terrible les gens qui vont sur internet pour rechercher des informations ! Ça c'est l'erreur, car ils vont toujours sur la mauvaise rubrique et donc ils lisent des trucs qui sont pas en rapport avec eux et ils se font des films.» (entretien M1).

Près de la moitié des patients interrogés déclaraient en effet avoir recherché des informations par eux-mêmes, principalement sur internet (un tiers des patients interrogés). Un patient (entretien PP4) expliquait avoir ouvert un espace patient numérique, pour tenter (en vain) d'avoir accès à ses comptes rendus et une autre patiente racontait « j'ai ouvert une enveloppe qui n'était pas pour moi, qui était pour le médecin, c'était marqué en gros "suspicion de lymphome de Hodgkin" » (entretien PA2). De nombreux professionnels, conscients que les patients anxieux face à l'incertitude recherchaient des informations à tout prix, partout et auprès de tous les intervenants, jugeaient nécessaire d'améliorer l'information délivrée aux patients afin d'éviter tout recours à des sources erronées et anxiogènes.

De plus, plusieurs soignants soulignaient qu'en raison de la longue durée d'attente dans le service, les patients échangeaient fréquemment entre eux dans la salle d'attente : « Ah tu fais un TEP scanner? » ; « Ah tu as un cancer? », (entretien M1). Ainsi, des personnes présentes pour des examens différents échangeaient des informations erronées.

2.1.3. Un dialogue de sourds mais pas d'aveugles

Des récits de ces situations, où les soignants n'apportaient pas de réponses aux questions des patients, transparaissait un climat pesant tant pour les patients que pour les soignants. Leur communication semblait entravée par une espèce de secret, dont personne n'avait encore la certitude. Selon un patient partenaire, cette absence d'information était dangereuse du fait de la rapidité avec laquelle les patients, en situation d'incertitude, établissaient des raccourcis « si on ne nous le dit pas c'est que c'est grave, c'est qu'on nous cache quelque chose, c'est qu'il y a un problème, c'est qu'on va mourir. » (entretien PA1). Il en résulte que le silence des soignants serait perçu comme une forme d'information par les patients, l'assimilant souvent à une mauvaise nouvelle.

Quelques patients expliquaient que dans ces circonstances, une forme de défiance se mettait en place vis-à-vis du personnel soignant. Les non-réponses des soignants à leurs questions étaient parfois considérées comme une fuite dans le but de se protéger.

L'une des patientes déclarait « j'ai beaucoup de mal car on te laisse dans le flou avant d'être

sûr, parce que on protège le patient, certes, mais surtout ils se protègent eux aussi des patients qui pourraient s'énerver. » (entretien PA2). Ce malaise, face à ce que personne ne nomme mais que tout le monde pressent, était également palpable dans le discours de nombreux soignants, comme l'une des manipulatrices qui déclarait : « ils savent... ils ne sont pas là pour rien, ce n'est pas une séance de cinéma. Ils le sentent en général, ils sont fatigués et puis aussi ils ont leur bilan, leurs analyses médicales...ils voient bien si le taux de marqueur monte, même s'ils ne sont pas médecins, ils voient bien que les chiffres, ça va pas quoi... » (entretien M3). Des expressions utilisées traduisaient également ce sentiment de non-dits : « dans la salle d'attente, j'ai vraiment l'impression que tout le monde est au courant du fait qu'on ne va pas nous annoncer quelque chose de sympathique, les visages sont tendus. » (entretien PM4), « on est dans la salle d'attente, tête courbée, et on attend qu'on nous appelle. » (entretien PA1).

En raison des difficultés de communication verbale, la communication non verbale semblait prendre tout son sens. Quelques patients expliquaient avoir été très attentifs aux comportements des soignants. Une patiente expliquait que c'était la trop grande bienveillance des soignantes à son égard qui lui avait fait comprendre qu'il s'agissait d'une mauvaise nouvelle « Tout le monde savait que j'avais quelque chose et elles se sont montrées d'une très, très grande gentillesse avec moi... mais d'ailleurs, c'est ça qui était suspect aussi à mon niveau, être aussi aimable... c'est vraiment que j'ai quelque chose de très grave ! » (entretien PM4). Un patient soulignait l'importance du langage non verbal dans l'information des patients « Quand on est malade, on est en mode survie, en mode auto-défense et on va essayer, comme on n'a pas les infos, parce qu'on ne nous parle pas, on va essayer de décrypter chaque chose. » (Entretien PA1).

2.2. L'information des patients à propos du déroulement de la TEP/TDM : un contenu commun, des finalités différentes

2.2.1. Informer en amont de la réalisation de l'examen pour favoriser l'adhésion des patients

Les professionnels intervenant en amont de l'examen, lors de la demande et de l'organisation du rendez-vous (cinq médecins demandeurs et une secrétaire) déclaraient expliquer brièvement le déroulement de l'examen. Ils s'attardaient principalement sur des consignes simples : « les conseils importants : être à jeun, eau autorisée, pas de sport, venir détendu, éviter d'être bourré de GCSF (facteurs de croissance) » (entretien C1).

L'information aux patients était axée sur les conditions indispensables à la réalisation de

l'examen et qui, si elles ne sont pas respectées, pourraient compromettre la réalisation de l'examen ou la qualité de celui-ci.

Tous les médecins demandeurs insistaient sur la nécessité de souligner que la TEP/TDM¹⁸FDG et le scanner étaient deux examens complémentaires et nécessaires, du fait de la fréquente confusion entre ces deux examens, qui pouvait engendrer une non-adhésion des patients à leur réalisation en raison d'une impression de redondance. Un oncologue évoquait également l'intérêt de rappeler aux patients « la question de la livraison du produit radioactif, et donc la préciosité des rendez-vous. » (entretien C2). D'autre part, tous expliquaient l'intérêt de délivrer des informations à visée de réassurance. Dans leur pratique quotidienne, les craintes les plus fréquemment exprimées par les patients étaient la claustrophobie, la durée d'acquisition des images dans la machine (« 3h ils ont l'impression qu'ils vont rester 3h sous la machine ») et l'éventuelle douleur engendrée par l'examen. Le caractère radioactif du produit injecté n'était pas considéré par ces professionnels comme une source d'anxiété pour les patients.

La moitié de ces soignants pensait qu'une meilleure information préalable des patients à propos du déroulement de l'examen permettrait d'éviter des annulations de rendez-vous. En effet, comme l'expliquait la secrétaire de médecine nucléaire « ceux qui vraiment refusent de venir, c'est parce qu'ils ont peur. » (entretien S1). Elle insistait donc sur l'importance du « premier contact » lors de la prise de rendez-vous. D'après elle, ce premier contact conditionnait toute la suite de l'examen et lorsqu'il était de qualité, il permettait aux patients d'honorer leur rendez-vous et de réaliser leur examen plus sereinement. Elle rapportait d'ailleurs sa culpabilité, suite au décès d'un patient qui avait refusé de faire la TEP/TDM « comme on est le premier contact, je me dis que j'ai peut-être dit quelque chose qui ne l'a pas assez convaincu... qui ne l'a pas soulagé, et qu'il a eu peur au final... » (entretien S1).

2.2.2. Informer lors de la réalisation de l'examen pour favoriser la coopération des patients

L'analyse des entretiens avec les professionnels présents auprès des patients lors de la réalisation de l'examen (3 manipulateurs et 6 médecins nucléaires), a mis en évidence l'importance qu'ils accordaient à une information détaillée sur les différentes étapes de l'examen. Tous ces professionnels s'accordaient sur la nécessité d'adapter au cas par cas l'information délivrée aux patients. En effet, nous avons noté une récurrence des termes « adaptation », « s'adapter », « ça dépend des gens ».

Au travers de leurs discours, nous avons identifié plusieurs éléments pris en compte dans l'adaptation des informations :

- Tous les manipulateurs prenaient en compte les éventuels examens antérieurement réalisés par les patients. Ils expliquaient en effet que lors du premier examen, il était plus souvent nécessaire de détailler les consignes et les informations concernant le déroulement de l'examen. Il en résulte que la principale cible de l'information concernant le déroulement de l'examen serait les patients primo-consultants.

- La moitié des soignants de l'équipe de médecine nucléaire évoquait la nécessité de prendre en compte d'éventuelles incapacités voire handicaps. Tous évoquaient que le manque de littératie en santé (Aptitude à lire, à comprendre et à utiliser l'information écrite), voire l'illettrisme posaient problèmes pour informer ces patients. Par ailleurs, une manipulatrice soulignait l'importance à accorder aux éventuelles incapacités des patients, notamment chez les patients âgées porteurs de lunettes, nécessitant une luminosité plus importante pour lire.

- Tous les manipulateurs rapportaient l'importance d'associer des explications aux consignes afin de faciliter leur bonne réalisation. Ils avaient pour habitude d'adapter le niveau des explications et leur approfondissement en fonction de la demande des patients. En effet, ils constataient que derrière la demande d'information formulée par les patients, leurs objectifs étaient parfois différents. Certains patients souhaitaient des informations leur permettant de comprendre la technique en détails afin d'intellectualiser l'examen. D'autres, au contraire, demandaient des informations uniquement à visée de réassurance, sans présenter aucun intérêt pour les détails techniques. L'une des manipulatrices expliquait « ça dépend des gens, il faut s'adapter, il y en a certains qui veulent un peu d'humour pour dédramatiser et il y en a d'autres qui veulent vraiment savoir scientifiquement ce que ça donne. » (entretien M3).

Au delà du contenu de l'information à délivrer aux patients, tous les manipulateurs insistaient sur l'importance de la prise en compte du bien-être physique et psychique de chaque patient. Ils estimaient cela nécessaire à la bonne réalisation des consignes et au bon déroulement de l'examen. Ils employaient fréquemment des termes appartenant au champ lexical du bien-être : « confortablement installé », « serein », « tranquillité », « calme », « détendu ». L'humour était fréquemment utilisé par les manipulateurs pour mettre à l'aise les patients, dédramatiser et améliorer la communication lors de la réalisation de l'examen. De leurs discours se dégagait qu'une information claire associée à une attention portée au confort physique et psychique des patients étaient les conditions nécessaires à la réalisation d'un examen de bonne qualité, sans perte de temps et sans tension relationnelle avec les patients. Un patient partenaire appuyait également ce point de vue en déclarant : « Plus on va informer le patient, moins le patient va être angoissé et plus il va être coopératif. Un patient qui n'est pas informé et il va angoisser, il

ne va pas être bien, on va le mettre sur la table, il va bouger » (entretien PA1). Selon lui, l'information des patients permettrait de faciliter les relations avec les soignants « Quoi que l'on fasse comme soin à un patient, si l'on ne l'informe pas, si on lui impose un peu le truc, on peut être sujet à n'importe quelle réaction violente, on s'expose à des réactions qui ne sont pas forcément celles que l'on attend » (entretien PA1).

2.2.3. Besoin d'information et objectifs personnels des patients

Les principales difficultés soulevées par les patients lors de la réalisation de l'examen avaient trait à l'inconfort physique et psychique : la nécessité d'être à jeun (2/9 patients), la longue durée d'attente nécessaire à la réalisation de cet l'examen (9/9 patients), la position inconfortable lors de l'acquisition des images (2/9 patients) et la température froide sous la caméra (3/9 patients). Les citations des patients à ce sujet sont rapportées dans le tableau 7.

Difficultés	Citation des patients
Jeun	PA2 : « je l'ai vécu très très mal [...] je suis passée deux heures plus tard et du coup j'étais à jeun de la veille au soir donc voilà c'était pas top... » PM1 : « j'ai dû merdoyer, j'étais sensé pas bouffer, et j'ai fait une grosse hypo, donc j'ai dû manger »
Durée	PA2 : « l'examen lui-même ça va, enfin <i>c'est long c'est surtout long</i> » PA1 : « on a rendez-vous le matin ça prend toute une matinée, dans la vie du patient à ce moment là c'est pas 1h ou 20 minutes <i>c'est une éternité.</i> » PM2 : « je suis restée <i>très très très longtemps</i> »
Position sous la machine	PA2 : « je me souviens que la position n'est quand même pas très agréable car on la garde assez longtemps et que les bras au-dessus de la tête comme ça, je me souviens de ça, ça fait un peu mal aux épaules » PM3 : « quand on dit il faut pas bouger, c'est à ce moment-là qu'on veut bouger » PM2 : « c'est pas agréable la position, c'est pas agréable du tout. »
Froid	PA2 : « Dans les scanners il fait toujours froid » PM2 : « C'était un endroit froid. »

Tableau 7 : Citations issues d'entretiens de patients à propos des difficultés rencontrées lors de la réalisation de la TEP/TDM¹⁸FDG

L'analyse des entretiens avec les patients (les questions posées par les patients primo-consultants et les récits d'expérience des patients ayant déjà expérimenté l'examen), nous a

permis de mettre en évidence plusieurs types d'informations que les patients jugeaient pertinent de recevoir, à propos de la réalisation de la TEP/TDM ¹⁸FDG :

- Des informations concernant les répercussions de l'examen sur leur vie :

L'adaptation des médicaments (1/11 patients), la durée de l'examen (11/11 patients) et les précautions concernant la radioprotection et la dangerosité pour les proches (4/11 patients).

Nous avons constaté que les patients âgés de moins de 60 ans demandaient plus fréquemment des informations à propos de l'examen. Cela était également souligné par plusieurs des soignants et rapporté à leur activité socio-professionnelle (préoccupations concernant les éventuels retentissements de l'examen en terme de temps ou d'effets secondaires sur leur travail ou leurs enfants en bas âge). La secrétaire expliquait « il y en a beaucoup qui travaillent et qui me disent qu'ils vont aller travailler juste derrière » (entretien S1).

- Des informations permettant de limiter leur anxiété face à l'inconnu de l'examen :

Le caractère douloureux ou non de l'examen (5/11 patients), la survenue d'éventuels effets secondaires (5/11 patients) et le risque de claustrophobie (2/11 patients).

Lors des entretiens, les patients primo-consultants qui se déclaraient anxieux avaient tendance à poser plus de questions que ceux ne signalant aucune inquiétude. Dans le discours des patients ayant déjà expérimenté plusieurs fois la TEP/TDM¹⁸FDG, nous avons retrouvé une distinction entre le premier examen, source d'angoisse liée à l'inconnu et les suivants, accompagnés d'un phénomène d'habituation et une disparition de l'appréhension. Un patient expliquait « La première c'était quand même très angoissant...c'est l'inconnu on ne sait pas ce que c'est. » (Entretien PA1).

- Des informations détaillées sur l'ensemble des étapes de l'examen :

De nombreux patients souhaitaient une information détaillée sur les étapes de l'examen. Selon eux, l'information était un pré-requis indispensable pour agir (« j'ai besoin de comprendre pour pouvoir faire », entretien PA1). Une patiente, ingénieure de formation, expliquait «Le fait de savoir ce qui se passe, pour les gens comme moi qui sont un peu scientifiques, ça aide beaucoup de se raccrocher à des faits un peu tangibles, de savoir exactement ce qu'on te fait. » (P2). Elle racontait s'être renseignée à propos de tous les examens afin de pouvoir les expliquer à ses proches. Un médecin nucléaire considérait en effet que « pour les patients c'est super important de se dire " je suis acteur de ma prise en charge", je sais quel examen on m'a fait, et je saurai l'expliquer à ma famille". » (entretien PA2). L'intellectualisation de l'examen semblait être un moyen de contrôler et de mieux gérer leur anxiété.

Par ailleurs, nous avons mis en évidence que l'absence de demande d'information, notamment de la part de patients plus âgés, n'était pas à interpréter comme une absence de désir

d'information ou un déni de la maladie. Quatre des patients primo-consultants interrogés justifiaient le peu ou l'absence de demande d'informations de leur part, par des difficultés de compréhension des termes médicaux. Deux patients évoquaient une crainte de déranger, de faire perdre leur temps aux professionnels : « Je ne vais pas demander des détails, qui font perdre du temps et je ne comprendrais pas grand-chose vous voyez. » (PP2). Même s'ils souhaitaient des informations, ils déclaraient ne pas trop en demander, conscients de la charge de travail des professionnels : « c'est peut-être beaucoup...s'il y a beaucoup de monde et qu'il y a de la pression. » (entretien PM4). L'une des patientes, âgée de 76 ans, déclarait « je pense qu'il est un peu trop tard pour faire des examens comme ça qui doivent coûter une fortune vous voyez, et ça vaut peut-être pas la peine. Ca j'y pense beaucoup... parce que je suis une personne âgée. » (entretien PP2). Elle semblait considérer que son âge avancé ne nécessitait pas un déploiement de tels moyens, tant financiers que humains.

Enfin, dans les propos de deux des patients primo-consultants qui déclaraient ne pas avoir besoin d'informations concernant le déroulement de l'examen, on retrouvait des expressions en rapport avec la confiance accordée aux soignants « Je fais confiance au corps médical. » (entretien PP3), « Je fais aveuglément confiance. » (entretien PP4). Leur confiance justifiait selon eux leur absence de demande d'informations supplémentaires.

Au delà du contenu de l'information, tous les patients accordaient une grande importance aux modalités de transmission de ces informations. Les patients ayant déjà réalisé une TEP/TDM¹⁸FDG utilisaient de manière récurrente de termes issus du champs lexical de la bienveillance (« gentils », « sympa », « humain », « disponible », « charmants », « accessibles », « attentives ») pour qualifier les soignants dans des situations où ceux-ci s'étaient intéressés à leurs attentes et leurs besoins (tableau 8). Ils avaient apprécié l'attitude des soignants (disponibilité, calme, patience), l'adaptation du vocabulaire (utilisation de mots non médicaux, simplification des informations), la réponse aux questions ou encore la prise en compte de leur confort. Tous ces patients racontaient des attentions individuelles qu'avaient eu les soignants à leur égard (sucre en cas d'hypoglycémie, couverture en cas de froid, excuses en cas de retard). Ils insistaient aussi sur des expériences de soin négatives, vécues lors de leur bilan d'examens complémentaires, où ils estimaient ne pas avoir été écoutés, ne pas avoir été pris au sérieux par des professionnels de santé (tableau 9). Un patient déclarait « il faut remettre un peu d'humain, le fait d'aller expliquer ce qui va se passer aux patients, ça fait aussi partie du soin, parce que le soin il est aussi psychologique. » (Entretien PA1).

Expérience positive	Citations des patients
Personnel compréhensif	« je me suis pointée à l'examen en leur disant, je suis désolée, j'ai mangé, ils ont été <u>charmants</u> . Parce qu'ils m'ont dit..., ben ils étaient emmerdés quoi, mais c'était pas « oh elle fait chier ! » non ils ont été très très <u>sympas</u> » (PM1)
Accessibilité	"Les personnes qui me faisaient les manip et tout, je les ai senties tout à fait <u>accessibles</u> . Quand j'avais des questions, elles me répondaient." " (PM1) « elle était très <u>gentille</u> alors que je ne la connaissais de nulle part, je n'avais jamais vu cette dame, évidemment j'étais venue faire un examen. Elle était <u>attentive</u> , <i>elle était pas brusque</i> " <i>asseyez-vous on va parler</i> " (P3)
Prise en compte du confort	« la dame était très <u>sympa</u> <i>elle m'a bien expliqué</i> que c'était un truc qui allait durer très longtemps que c'était un endroit froid, elle m'a <i>conseillé d'apporter un petit plaid</i> » (PM2) « ils étaient très <u>gentils</u> , j'ai dit que j'avais un peu froid parce que dans les scanners, il fait toujours froid, et du coup <i>il m'a mis une petite couverture</i> " (PA1) « ils m'ont donné du sucre après au cas où je refasse un hypo, non franchement ils ont été très très <u>sympas</u> ." (P1),
Excuses en cas d'imprévu	«j'ai attendu que la doctresse vienne, une dame très <u>gentille</u> , elle m'a dit « ça va mettre plus de temps parce qu'il y a eu un petit peu de retard parce qu'il y a une personne qui s'était trouvée mal en faisant l'examen », <i>elle s'est excusée et tout</i> ». (PM2)
Explications	« même la semaine dernière, j'ai encore été faire une ponction, super <u>gentilles</u> les personnes, là par contre ça a été difficile quand même (...) Mais bon pareil <i>il nous prévient, il nous parle "attention je vais faire ci, je vais faire ça, machin"</i> » (P3) « C'est un bon médecin parce qu'il a su m'expliquer les choses, il ne m'a pas jeté dans le vide comme ça. » (PA1)

Tableau 8 : Citations issues d'entretiens de patients à propos de leurs expériences positives lors de la TEP/TDM¹⁸FDG des soignants appartenant au champ lexical de la bievillance, *attentions portées par les soignants aux les patients*)

(qualificatifs)

Expériences négatives	Citations des patients
Mépris vis à vis du savoir expérientiel	<p>«une fois j'ai une veine qui a pété au moment de l'injection de l'iode ça pique un peu, et donc les fois d'après je leur disais faites attention est-ce que vous pouvez réduire un petit peu le débit d'injection [...] le mec qui <u>me prends de haut</u> qui me dit " ah c'est bon je connais mon travail mademoiselle" (PA2)</p> <p>« je trouve que certains personnels hospitaliers considèrent que parce qu'ils sont professionnels ils savent mieux que d'autres." (PA2)</p>
Manque de patience	<p>« elle était particulièrement <u>désagréable</u>, elle me disait qu'elle n'arrive pas à faire une image correcte parce que je n'arrivais pas à arrêter de respirer suffisamment longtemps enfin voilà elle s'est énervée quoi... et moi je venais d'apprendre que j'avais un cancer je lui ai dit " bon vous êtes mignonne mais on va se calmer » (PA2)</p>
Manque de temps et de disponibilité	<p>« j'aurais préféré être dans une pièce et puis qu'on dise les choses et voila, <u>qu'on prenne le temps.</u> » (PA1)</p> <p>« il m'a très rapidement dit, mais <u>ça a duré quoi 15 secondes</u> donc c'était pas vraiment une explication quoi.» (entretien PP4)</p>

Tableau 9 : Citations issues d'entretiens de patients à propos de leurs expériences négatives lors de la TEP/TDM¹⁸FDG

3. L'information des patients à propos des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG

3.1 L'ambivalence des patients face à la délivrance des résultats ²

3.1.1. L'envie de savoir pour éviter l'angoisse liée à l'attente des résultats

La plupart des patients déclaraient vouloir connaître les résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG directement à l'issue de l'examen. Dans la plupart des cas, cette demande avait pour objectif d'éviter la situation de l'attente des résultats jusqu'à la consultation avec le médecin demandeur. En effet, cette attente était décrite comme psychologiquement difficile par la plupart des patients, faisant cohabiter des idées opposées : « On repart avec : qu'est-ce qu'ils ont vu? Est-ce que c'est mieux? Est-ce que c'est pire? Est-ce que c'est grave ? Est-ce que c'est pas grave? On ne sait pas. » (Entretien PA1).

Le champ lexical de l'attente était associé de façon récurrente à celui de l'angoisse dans le discours de la quasi-totalité des patients et de près de la moitié des soignants (tableau 10). Un oncologue déclarait : « il n'y a rien de pire qu'un malade inquiet par manque de connaissances : " il ne m'a rien dit, c'est que ça doit être grave" » (entretien C1). Dans ces situations d'incertitude, le doute pouvait devenir envahissant, paralysant, inhibant la pensée et l'action, il était souvent décrit comme insupportable, à l'origine d'une angoisse importante. Une patiente expliquait avoir gardé son « téléphone greffé à la main pendant 15 jours. Parce que c'est juste une horreur, c'est insupportable cette attente là... pendant 15 jours, c'est comme un rencard amoureux... comme quand tu te fais plaquer, [...] tu attends un coup de fil et ça prend des proportions de dingue. » (Entretien PM1). Des retentissements négatifs importants sur la vie quotidienne des patients étaient racontés par plusieurs personnes (insomnies, douleurs, nervosité voire colère). Cela était également à l'origine de difficultés relationnelles avec les professionnels soignants. Une patiente, ne supportant plus l'attente des résultats de l'examen, racontait sa colère et les retentissements de celle-ci sur la secrétaire du médecin. La secrétaire de médecine nucléaire expliquait elle aussi devoir gérer des situations difficiles de patients revendiquant leurs droits d'accéder aux résultats les concernant : « Ils comprennent pas... pour eux c'est leur corps et ça leur appartient. » (entretien S1).

² Par ambivalence, nous entendons la simultanéité de plusieurs sentiments opposés pour un individu, face à un même objet. Elle permet l'adaptation de l'individu qui doit chercher un compromis, permettant de concilier ces différents sentiments. Lorsque l'individu n'y parvient pas, l'ambivalence peut être source de désordres psychiques.

Entretien	Citation issue de l'entretien
D1	« <i>C'est très très anxiogène de passer un examen et de ne pas avoir ses résultats, bon ou mauvais.</i> »
C3	« <i>Attendre quinze jours pour avoir les résultats des examens ça aussi ça les <u>angoisse</u> énormément [...] c'est vrai que j'ai des patients qui passent un TEP scanner et après ils sont fous ... enfin ils sont fous déjà une semaine avant à ne pas dormir...les angoisses, les douleurs qui reviennent et tant qu'on leur donne pas les résultats, bah pareil, ils sont dans un état pas possible.</i> »
PA2	« <i>S'il avait fallu que j'attende trois jours pour voir le médecin, <u>je n'aurais pas dormi pendant trois jours, ça aurait été l'enfer.</u></i> »
PM1	« Tous les vendredis <u>j'engueulais la secrétaire</u> et j'ai du calmer mon père parce que [...] <u>Tout le monde était sur les nerfs</u> et ça se reportait beaucoup sur la secrétaire [...] on gueulait nous à la fin, <u>on était à cran</u> , on était idiot » (entretien PM1).
M1	«Souvent la question c'est « <u>est ce que je vais avoir le résultat à la fin ?</u> », « est ce que je vais savoir ? »
S1	« On leur dit « non, non vous allez voir un médecin de chez nous qui va vous recevoir après l'examen, et après ça passe mieux parce qu'ils se disent qu'ils vont peut-être <u>avoir le résultat tout de suite, tout de suite.</u> » (entretien S1).

Tableau 10 : citations issues des entretiens (tous groupes confondus) associant le champ lexical de l'angoisse (souligné) et celui de l'attente (*en italique*)`

Cette volonté de savoir, dans le but de mettre fin à ce doute, source d'angoisse insupportable, était en effet parfois très forte Plusieurs patients racontaient la manière dont ils avaient insisté pour voir un médecin nucléaire afin d'obtenir un résultat oral. Un patient expliquait que malgré les tentatives des soignants de le renvoyer vers son oncologue (« non non, mais ne vous inquiétez pas, votre oncologue va recevoir les résultats, prenez rendez-vous avec lui », entretien PA1), il avait insisté pour parler au médecin nucléaire (« donc le médecin nucléaire est venu 1h après, mais moi j'aurais attendu toute la journée. », Entretien PA1). Une autre patiente, qui avait insisté pour voir un médecin nucléaire à l'issue de l'examen en mentionnant qu'elle était elle-même médecin retraitée, déclarait : «Ce que j'ai déploré, c'est que déjà elle n'avait pas l'intention de sortir de son lieu d'examen [...] elle l'a fait de façon confraternelle, pas parce qu'elle avait l'habitude de le faire. » (Entretien PM4).

Cette volonté de savoir était fréquemment liée à un désir d’anticiper, de se préparer psychiquement. L’un des médecins nucléaires comparait cela au cours d’accouchement sans douleur (entretien D2).

Dans le discours de près de la moitié des patients, le besoin d’informations était associé à l’utilisation du champ lexical de l’agir et du combat (tableau 11). L’information était associée au pouvoir : pouvoir d’agir, pouvoir de décision et pouvoir de contrôle contrairement à l’absence d’information qui était associée à l’infantilisation, l’absence de capacité de décision (tableau 11). Selon eux, l’information concernant leur maladie était nécessaire pour leur permettre « d’avoir les clefs » pour passer à l’action et de affronter leur affection.

Enjeux de l’information	Citations issues des entretiens avec les patients
Prendre conscience de sa maladie	PM4 « vous avez un déni, et à <u>partir du moment où vous savez</u> que vous n'y échapperez pas, <i>vous avez plutôt envie d'être soigné.</i> » « le médecin nucléaire a quand même déclenché une réaction de ma part [...] Je me suis dit maintenant j'arrête de tergiverser <i>il va falloir y aller.</i> » PM2 « Moi c'est ce que je dis <u>il vaut mieux savoir toutes les choses</u> même si c'est pas agréable, <i>pour se soigner...</i> je pense que les gens qui se soignent ils ont su un jour ou l'autre qu'ils étaient malade quoi. » PP2 « les médecins m'ont toujours dit <u>la vérité</u> parce que je l'ai toujours demandé, <u>ça ne me fait pas peur je préfère le savoir</u> voyez-vous. »
Se battre/ se soigner	PA1 « <u>j'ai besoin de comprendre pour pouvoir faire</u> j'avais besoin de comprendre la maladie <i>pour pouvoir me battre</i> » PM2 « Moi <u>j'aime bien tout savoir</u> parce que sinon, <i>comment veux-tu combattre quelque chose quand tu ne sais pas ce que tu vas combattre?</i> »
Ne pas être infantilisé	PA2 « moi je trouve super <i>infantilisant</i> de <u>décider si tu es capable d'encaisser</u> ou pas, je trouve ça hyper désagréable en fait. » D5 « <i>les gens c'est pas des enfants</i> <u>ils savent</u> ce qu'ils ont »

Tableau 11 : Citations issues des entretiens avec les patients, associant le champ lexical de l’information et le champ lexical de l’agir

3.1.2. La préférence ne pas savoir ou le regret d'avoir su

Aucun des patients interrogés n'exprimaient de réticence à ce que les résultats de l'examen soient annoncés oralement par le médecin nucléaire. Pourtant, tous les professionnels distinguaient des patients très demandeurs d'informations et des patients non demandeurs d'informations à propos des résultats de l'examen. Nous avons identifié plusieurs éléments pouvant expliquer ces différents comportements :

- Intérêt de l'information pour répondre à l'objectif du patient:

Près de la moitié des médecins nucléaires interrogés déclaraient qu'un nombre faible, mais non négligeable, de patients refusait toute information concernant les résultats à l'issue de l'examen. Selon une manipulatrice, ces patients lui expliquaient que l'information pertinente pour eux concernait uniquement le traitement à suivre, ils ne souhaitaient donc pas être informés du seul résultat de l'imagerie : « ils ne veulent pas s'arrêter à « ça progresse » et point » (entretien M3). L'un des patients primo-consultants déclarait en effet, ne voir aucun intérêt à recevoir une information sur le résultat de l'examen, car il était conscient de l'absence d'information apportée par l'examen sur son futur traitement. Il déclarait : « Le résultat sera positif ou négatif, si c'est négatif, tant mieux, et c'est positif, il faudra envisager quelque chose [...] C'est pas l'examen qui va me soigner. ». Il estimait donc plus pertinent que cette information soit transmise directement à son oncologue, qui lui expliquerait par la suite la stratégie thérapeutique décidée. Pour ces patients, l'information pertinente semblait être celle qui leur permettait une projection dans l'avenir, dans un objectif de guérison.

- Mécanisme de défense du patient:

Plusieurs patients évoquaient également la possibilité d'un déni. Selon eux, il était donc primordial d'adapter l'information à la demande du patient en fonction du stade d'acceptation psychologique de sa maladie.

- Différence d'implication du patient dans la prise en charge :

Un patient partenaire expliquait cependant que tout refus d'information n'est pas synonyme de déni mais qu'il s'agissait parfois d'une différence d'implication des patients dans leur prise en charge, certains souhaitant être acteurs, d'autres préférant rester passifs. Selon lui, « celui qui va demander à voir le médecin derrière, c'est parce qu'il est acteur de sa maladie et il connaît par cœur ses chiffres et ses images, il veut comparer, et ça on doit pouvoir lui donner », au contraire ceux qui refusent d'avoir les résultats « ce n'est pas forcément qu'ils sont dans le déni c'est qu'ils ne sauront pas quoi faire de cette info, donc ils laissent le médecin leur expliquer le résultat des images et ce que l'on en fait. » (entretien PA1).

- Curiosité du patient :

Un médecin demandeur jugeait indispensable d'évaluer « la curiosité, l'envie de comprendre » des patients (entretien C4). Il soulignait que cette curiosité était très individuelle et indépendante du niveau intellectuel et des appartenances socio-culturelles des patients.

Certains patients, qui avaient souhaité obtenir les résultats, racontaient des expériences difficiles d'annonce de mauvaises nouvelles, dans des circonstances qu'ils auraient préféré éviter. Le choc et le traumatisme engendré par une annonce violente étaient en effet racontés par deux des patients qui exprimaient tant la violence de leurs réactions (« tout à coup je me suis effondrée en larmes », entretien PM1 ; « on a pris un bus dans la face », entretien PA1) que la violence des mots employés (« Le médecin nucléaire m'a dit cette phrase "ça pète de partout" », entretien PM4). Ils expliquaient qu'ils auraient préféré ne pas être informés « de cette manière là », « être dans une pièce », « qu'on prenne le temps », « pas sur le trottoir ». Il en résulte que, malgré leur volonté initiale d'être informés des résultats, l'annonce avait eu des conséquences violentes sur ces patients.

3.1.3. La signification de l'expression « obtenir les résultats de l'examen »

Nous avons questionné les patients qui déclaraient vouloir obtenir « les résultats de l'examen » sur la signification de cette expression pour eux.

Plus de la moitié des patients primo-consultants déclaraient qu'ils souhaitaient qu'une information orale leur soit donnée par un médecin. Tous semblaient incertains quant à la possibilité de pouvoir rencontrer un médecin, du fait de l'absence de résultat oral communiqué lors des précédents examens de leur bilan. Certains patients primo-consultants déclaraient ne pas être intéressés par le compte rendu du fait du vocabulaire technique employé, qu'ils ne comprenaient pas.

En effet, une minorité des patients qui avaient déjà réalisé des TEP/TDM¹⁸FDG dans différents centres avait reçu un résultat oral de façon systématique. La plupart des patients déclaraient avoir reçu un résultat oral de manière aléatoire, en fonction des centres et des médecins. Il en résulte que malgré une forte demande d'information des patients concernant les résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG, une minorité d'entre eux avaient obtenu cette information satisfaisante selon eux. Quelques uns déclaraient avoir apprécié l'attitude de certains médecins nucléaires qui leur avaient posé explicitement la question concernant leur volonté d'obtenir les résultats de l'examen.

Plusieurs patients interrogés exprimaient leur volonté d'obtenir, « un mot », une « explication »

du compte-rendu dans un vocabulaire courant non médical. Un oncologue évoquait en effet le besoin pour les patients d'une « interprétation humaine ». Pour lui, cela correspondait à la transmission par le médecin nucléaire d'une information en des termes non techniques, contrairement à ceux utilisés dans son compte rendu. Il s'agissait selon lui, d'une information qui ne pouvait pas être transmise dans un simple compte rendu : « il faut qu'il y ait le regard, la façon de se tenir, la façon de l'annoncer. Il y a le message verbal, non verbal, écrit, oral, il y a tout ça qui entre en ligne de compte et qui permet au patient de comprendre où est-ce qu'il se situe, où est-ce qu'il en est. » (entretien C2).

Nous avons également constaté qu'il existait parfois un décalage entre la principale plainte des patients (leurs troubles mnésiques par exemple) et ce qui préoccupait les médecins (la recherche d'un cancer). D'autre part, la plupart des médecins nucléaires déplorait ne pas être en mesure d'apporter aux patients d'informations concernant la prise en charge thérapeutique découlant des résultats de l'examen. Pourtant, la majorité des patients (3/5 des primo-consultants et 5/6 des consultants) n'exprimaient pas attendre d'informations en rapport avec un diagnostic, un pronostic ou un traitement de la part du médecin nucléaire. Dans le discours de tous les patients, leur médecin référent était mentionné, comme la personne qui déciderait par la suite de leur prise en charge. Ces patients semblaient avoir conscience que les résultats seraient transmis à leur médecin référent et que c'était celui-ci qui était décisionnaire de la suite de leur prise en charge et de leur traitement.

Il existait également un décalage entre la crainte des médecins nucléaires de nuire aux patients par l'annonce d'une mauvaise nouvelle et le discours de plusieurs patients qui voyaient la mauvaise nouvelle comme une fatalité, qu'il était inutile de cacher. Une patiente expliquait que même s'il était plus simple d'entendre une bonne nouvelle, il était pourtant nécessaire d'entendre également les mauvaises nouvelles : « Oui là c'était une bonne nouvelle mais quelques semaines avant c'était une mauvaise nouvelle et on me l'a annoncée aussi parce qu'il faut qu'on me le dise. », (entretien PM2). Quelques patients exprimaient même une absence de peur face à la mauvaise « ça ne me fait pas peur, je préfère le savoir » (entretien PP2). Selon une patiente, l'important était non seulement de faire preuve de tact, mais surtout d'accompagner la mauvaise nouvelle et de « laisser une porte ouverte d'espoir » (Entretien PM4).

3.2. Le tiraillement des médecins entre différents positionnements éthiques

3.2.1. Approche conséquentialiste de l'information : L'incertitude comme un frein

La majorité des médecins interrogés (2/5 médecins demandeurs et 6/6 médecins nucléaires) exprimait des réticences plus ou moins marquées à ce qu'une information orale concernant les résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG soit donnée aux patients par les médecins nucléaires à l'issue de l'examen. Les médecins demandeurs plutôt défavorables à la délivrance de résultats par les médecins nucléaires étaient ceux qui prescrivaient des TEP/TDM¹⁸FDG dans le cadre de bilan diagnostic initial. A ce stade, le diagnostic de cancer (preuve anatomopathologique) n'était pas encore confirmé. De ce fait, l'annonce du diagnostic de cancer n'avait pas été faite aux patients. A l'inverse, trois médecins demandeurs dont les patients souffraient de cancers de diagnostic certain et annoncé ou de cancers au stade de maladie chronique étaient plus favorable à la délivrance de résultats par les médecins nucléaires.

Les principales réticences à la délivrance de résultats oraux à l'issue de l'examen par les médecins nucléaires étaient sous-tendues par une logique de type conséquentialiste et liées à un contexte d'incertitude. L'utilisation récurrente de termes issus du champ lexical de la prudence (« il faut faire attention », « j'évite d'être trop rassurante », « il faut vraiment être très, très prudent »), et du champ lexical du danger (« c'est très risqué », « c'est un peu dangereux je trouve »), soulignait ces réticences. Les détails sont exposés dans le tableau 12.

- D'une part, la plupart des médecins évoquaient la part d'incertitude des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG. Cela était lié à la fois aux limites de l'examen (possibilité de faux positifs) et aux limites des connaissances des médecins nucléaires (absence de connaissances suffisantes pour se prononcer sur la prise en charge thérapeutique précise découlant des résultats de l'examen). Le risque de fausse piste diagnostique était perçu comme un danger par la plupart des médecins. La majorité des médecins nucléaires ne se considérait pas légitime pour annoncer un résultat, notamment une mauvaise nouvelle, et jugeait préférable de laisser le médecin référent réaliser une consultation d'annonce incluant une ouverture sur la possibilité thérapeutique choisie.
- D'autre part, quelques médecins demandeurs confiaient leur réticences de déléguer la lourde tâche de l'annonce à des médecins nucléaires qu'ils ne connaissaient pas et dont ils ignoraient les compétences relationnelles (« je ne vous connais pas [...] je ne sais pas comment vous établissez un lien. », entretien C4). De ce fait, ils préféraient conseiller aux patients « de ne pas trop écouter » ce qu'on leur disait au moment du rendu des résultats (entretien C4). En effet, ils déclaraient préférer réaliser une consultation d'annonce eux-mêmes, faute d'avoir la certitude que les médecins nucléaires soient en capacité d'annoncer la mauvaise nouvelle de manière optimale (« Je préférerais que ce

soit dit en fait, mais comme je veux... et ça ce n'est pas possible », entretien C3).

Toutes ces réticences, de la part des médecins nucléaires comme des médecins demandeurs étaient expliquées par la crainte des conséquences négatives pour la relation de soin et la psychologie du patient. Ils évoquaient le risque de rupture de confiance des patients lié à des discours divergents entre les professionnels concernant le diagnostic ou la prise en charge thérapeutique (« une effet chaud/froid », entretien C2 ; « un coup rouge, un coup bleu », entretien C6). Ils soulignaient également le risque de conséquences psychologiques parfois graves pour les patients (désespoir, suicide...) secondaires à une annonce d'un résultat péjoratif non associé à une proposition thérapeutique raisonnable et porteuse d'espoir, réalisée par un médecin n'ayant pas connaissance du contexte psychologique du patient.

Ces situations étaient systématiquement associées à l'emploi d'expressions issues du champ lexical de la malveillance (« affreux », « pas correct », « pas empathique », « plus de mal que de bien »).

Tous les médecins nucléaires déclaraient qu'il leur était, bien entendu, plus facile de délivrer aux patients des résultats d'examen favorables plutôt que des mauvaises nouvelles. Plusieurs des médecins demandeurs estimaient qu'il était bénéfique d'annoncer les bonnes nouvelles car cela était facile pour le médecin nucléaire et permettait de rassurer rapidement les patients. Cependant, près de la moitié des médecins demandeurs jugeait que cette absence de reproductibilité n'était pas souhaitable. En effet, ils expliquaient qu'un changement d'attitude (l'absence de communication des résultats lors d'examens ultérieurs), pouvait alors être considéré par les patients comme un résultat péjoratif, parfois à tort. Cela pourrait occasionner une anxiété inutile à ces patients qui pourraient interpréter cela comme une tentative de la part du médecin nucléaire de leur dissimuler une mauvaise nouvelle.

Au total, selon une approche purement conséquentialiste de l'information aux patients, la balance bénéfice/risque semblait pencher plutôt en défaveur de la délivrance d'informations concernant les résultats de TEP/TDM¹⁸FDG par les médecins nucléaires à l'issue de l'examen.

Types d'incertitudes	Problématiques	Conséquences redoutées
L'incertitude diagnostique liée aux faux positifs de la TEP/TDM, évoquée par un tiers des médecins	Certaines lésions fixantes sur la TEP/TDM peuvent s'avérer être non tumorales après réalisation d'une biopsie.	Ces résultats seraient à l'origine d'une anxiété inutile pour les patients, avec un effet « chaud, froid » délétère pour la relation de confiance avec le patient
L'incertitude des médecins nucléaires concernant la prise en charge thérapeutique décidée par le médecin référent, secondairement à la TEP/TDM	La majorité des médecins considéraient que toute annonce de résultats, notamment de mauvaise nouvelle, devait inclure une information concernant la suite de la prise en charge thérapeutique. Or, tous les médecins nucléaires déclaraient ne pas avoir les connaissances suffisantes pour se prononcer quant à la prise en charge thérapeutique précise de l'ensemble des pathologies présentées par les patients, n'étant pas eux mêmes spécialistes de ces pathologies.	L'absence d'ouverture possible de l'annonce des résultats vers une option thérapeutique raisonnable et porteuse d'espoir était donc jugée en inadéquation avec le principe de non malfaisance.
L'incertitude quant à la survenue de conséquences psychologiques graves pour les patients	Selon plusieurs médecins, le médecin nucléaire avait une connaissance insuffisante du patient et de son contexte psychologique. Il était selon eux difficile de cerner les attentes de chaque patient et de s'adapter très rapidement à sa personnalité lors d'une consultation unique, à l'issue d'un examen. Ils soulignaient que les patients n'étaient, la plupart du temps, pas accompagnés lors de leur examen en médecine nucléaire, ce qui ne leur permettait pas d'avoir un soutien en cas d'annonce de mauvaise nouvelle.	Quelques médecins nucléaires racontaient des expériences marquantes de patients ayant commis des gestes suicidaires au décours de l'annonce des résultats de la TEP/TDM. Un médecin demandeur racontait avoir dû « récupérer » un patient qui était allé prendre rendez-vous au service des pompes funèbres directement après son examen TEP/TDM.

Tableau 12 : situations d'incertitude mentionnées comme des freins à la délivrance de résultats oraux après l'examen

3.2.2. La distinction des rôles et l'humilité, alliées de l'information

Malgré ce contexte d'incertitude, rendant réellement inconfortable la délivrance d'une l'information concernant les résultats de l'examen aux patients par les médecins nucléaires, plusieurs des professionnels et des patients, insistaient sur la notion d'information comme un droit des patients. Selon eux, les patients étaient « maîtres de leurs dossiers » (entretien C2) et le champ lexical de l'autonomie transparaissait de leur discours (« responsabiliser les patients », ne pas « infantiliser »). On retrouvait dans les entretiens (tous groupes confondus), plusieurs références à l'ancienne époque et au modèle paternaliste de la relation médicale, dans laquelle le diagnostic ne devait pas être donné aux patients. Ces personnes jugeaient nécessaire cette évolution de la relation médecin patient et affirmaient qu'aujourd'hui, les patients devaient être informés des résultats les concernant L'époque où « les radiologues avaient une formulation qui était « lésion de transfert »... ils ne disaient pas métastases » (entretien C1), était selon eux révolue.

Pourtant, il ne leur semblait pourtant pas pertinent d'opposer paternalisme médical et autonomie du patient. Aucun professionnel n'adoptait un positionnement tranché. Il ne leur paraissait pas pertinent de divulguer une information totale et possiblement malfaisante. Il ne leur semblait pas non plus souhaitable de sceller l'information et de la réserver à des échanges entre médecins. Ainsi, il était selon eux nécessaire de trouver un compromis, un juste milieu et de moduler l'information « au cas par cas ». Il s'agissait de trouver le « bon équilibre » et non d'entretenir un « paternalisme contre-productif » (entretien C2), cherchant absolument à préserver les patients vis-à-vis d'informations incertaines ou difficiles, mais auxquelles ils auraient accès d'une manière ou d'une autre.

Selon un oncologue, « il n'y a pas de raison que le compte-rendu de médecine nucléaire soit plus caché que les comptes rendus de scanner, où que le compte rendu de la prise de sang... la prise de sang on la remet à la patiente, le CA 125 (il s'agit d'un marqueur tumoral) explose, eh ben le CA125 explose et il faudra attendre de voir l'oncologue en consultation qui pourra expliquer ce que cela implique. » (entretien C2). De même, selon un autre oncologue, il n'y avait pas de raison que l'absence de connaissance précise des médecins nucléaire à propos de la prise en charge thérapeutique ultérieure à la TEP/TDM¹⁸FDG soit un frein à la délivrance des résultats aux patients. En effet, il expliquait « C'est comme nous quand on envoie le malade au chirurgien, on lui dit "il faut vous opérer" et s'il nous demande "combien de temps il faut rester ? "Ben je sais pas vous voyez avec le chirurgien", "Et comment il va faire ?" "Ben voyez

avec le chirurgien" c'est pareil. » (entretien C1).

Plusieurs des personnes interrogées évoquaient la nécessité d'approcher cette zone d'incertitude avec une certaine prudence, sans pour autant refuser d'y entrer.

Par ailleurs, plusieurs des interrogés (médecins et patients) insistaient sur la nécessité de bien définir les rôles de chaque spécialiste dans l'information et la prise en charge des patients. Un patient déclarait : « Pour moi, chacun doit être dans son rôle, c'est-à-dire que le médecin radiologue, on lui demande d'interpréter des images à l'instant T, on ne lui demande pas de donner derrière, quel soin on va pouvoir mettre en place pour pouvoir le soigner ou pas. » (entretien PA1). D'après eux, la définition de ces rôles passait nécessairement par la reconnaissance, par chaque spécialiste, de leurs limites et de leurs champs de compétences respectifs. Dans leurs propos, nous avons constaté la récurrence d'expressions en rapport avec le champ lexical de l'humilité (« avoir une espèce d'humilité » (entretien PM4), « savoir ses limites » (entretien D1), « connaître ses limites » (entretien D2), « avoir l'honnêteté de dire quand on ne sait pas » (entretien D5)). Une patiente, qui avait connu l'expérience du faux positif de la TEP/TDM¹⁸FDG, déclarait que cela ne devrait pas empêcher toute délivrance de résultats aux patients mais qu'il était nécessaire de rester humble et de prendre « des précautions oratoires » (telles que « Il existe des faux positifs », « ce que je vous dis, c'est ce que j'ai vu mais c'est à comparer avec l'anapath etc », entretien PM4).

Ainsi, il était donc envisageable que les médecins nucléaires (comme tous les médecins) délivrent une information dans le cadre de leur champ de compétences, sous réserve d'humilité et en précisant avec honnêteté les limites de leur examen et de leur connaissances.

3.3. Les risques et les forces de la multiplicité des professionnels intervenant dans l'information des patients.

3.3.1. Le risque de fragilisation du colloque singulier par une information délivrée par un tiers

Quelques médecins demandeurs (C3-C4) expliquaient leurs difficultés à gérer l'annonce lorsqu'elle était réalisée par un tiers. En effet, contrairement à une consultation standard, l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient ne laissait aucune trace écrite dans le dossier du patient et il était donc impossible pour eux de savoir ce qu'il avait été dit ou non aux patients, et donc de pouvoir adapter leur discours en fonction. En outre, ils considéraient que le médecin référent avait pour objectif de créer un lien fort et d'accompagner le patient tout au long de son parcours. Selon eux, les médecins nucléaires étaient souvent « désincarnés de la prise en charge

globale » et ils pensaient qu'il était pour eux plus difficile de nouer un tel lien lors d'un entretien unique ou épisodique au sein du parcours du patient.

Nous avons constaté qu'il existait une différence d'objectifs entre les médecins nucléaires, dont le but était d'être exhaustif et ne pas méconnaître une lésion et les cliniciens, qui parfois se contentaient de savoir si la maladie était localisée ou non pour adapter le traitement. De ce fait, les informations délivrées aux patients étaient parfois différentes. Le médecin nucléaire pourrait, par exemple, parler de la progression de métastases dans certains organes dont le patient n'aurait pas été préalablement informé par son médecin référent, qui n'aurait pas jugé cette information pertinente étant donné qu'elle ne changeait pas la prise en charge thérapeutique. Plusieurs médecins craignaient donc que l'intervention de tiers, puisse entraîner des à-coups émotionnels pour les patients, à l'origine de ruptures de confiance en eux et en leur médecin référent. Un médecin demandeur expliquait que, dans ces situations, le patient avait alors « le sentiment qu'on ait pu lui cacher quelque chose. » (entretien C4).

A travers ces propos, il semblait que ces professionnels aient une vision de la relation médicale centrée sur le colloque singulier entre un médecin référent et un patient, unis par des liens forts. Ainsi, l'intervention d'un tiers était considérée comme un danger pouvant fragiliser donc ces liens.

3.3.2. La synergie et la potentialisation des différents regards des intervenants

D'autres médecins (D2 et C1) estimaient au contraire qu'il existait un réel intérêt pour les patients de tisser des liens avec les divers professionnels et d'être confrontés à différents points de vue et différents discours qui sont tous complémentaires et enrichissants. « Avoir d'autres mots, d'autres façons d'expliquer, d'autres abords de la maladie, ça apporte quelque chose en plus » (entretien C2). Selon eux, l'entretien avec le médecin nucléaire permettrait, par un regard différent, d'apporter une richesse à la discussion avec les patients et à la compréhension de leur maladie. Un oncologue déclarait « quand un médecin lui explique sa maladie, [le patient] a une dimension de la maladie et s'il veut voir sa maladie en 2D, 3D, 4D, bien comprendre à quoi ressemble sa maladie, il faut qu'il y ait différentes façons de voir, différents points de vue. ». Ces praticiens jugeaient nécessaire que les patients créent des liens avec différents professionnels en dehors de leur médecin référent. Selon eux, « la multi-subjectivité » pouvait être une réelle aide pour le patient, notamment dans certaines situations difficiles, où c'était un autre professionnel qui saurait trouver « les bons mots » pour l'expliquer aux patients. Il était donc plus intéressant, à leur sens, de multiplier les intervenants plutôt que de laisser le monopole du discours au médecin référent.

Dans les cas de diagnostic initial de cancer, de nombreux médecins demandeurs déclaraient que les médecins nucléaires pouvaient avoir un rôle bénéfique au sein du processus d'annonce de la mauvaise nouvelle, en permettant une « annonce graduelle ». Un oncologue expliquait « l'annonce c'est vraiment un choc extrêmement violent, le patient tombe du 10^{ème} étage, donc il va s'écraser par terre et toute la subtilité d'une annonce bien faite, à mon sens, c'est de le faire descendre d'un étage, de le faire cheminer doucement. » (entretien C2). Ainsi, selon lui, il serait favorable pour les patients qu'un médecin imageur ait pu « les faire descendre d'un étage » avant la consultation d'annonce. Cela permettrait aux médecins nucléaires d'apporter une réponse aux demandes de résultats des patients et de les préparer psychologiquement à la suite. Plusieurs médecins demandeurs proposaient des verbatims qui leur semblaient pertinents dans une démarche de préparation des patients. Cela consistait à expliquer par exemple que l'on voyait « des lésions qui paraissent peut-être un petit peu plus étendues que l'organe initial, quel qu'il soit, et que cela devrait être confronté à l'analyse du médecin référent et peut-être à des imageries plus ciblées » (entretien C5) ou encore « j'ai un doute sur ce qu'il se passe, j'ai l'impression qu'il se passe quelque chose, il faudrait avoir l'avis de votre médecin pour voir s'il faut biopsier », (entretien C2). L'objectif était de préparer les patients, d'« ouvrir le champ des possibles », sans apporter une réponse précise, « sans être trop catégorique » en scellant l'avenir. Plusieurs des personnes interrogées évoquaient en effet des ouvertures telles qu'un appel au médecin référent pour programmer une consultation rapidement suite à la TEP/TDM. Dans ces propos, l'intention de transparence, d'humilité, de progressivité et d'accompagnement était considérée comme des pré-requis indispensables permettant la délivrance de résultats de la TEP/TDM par les médecins nucléaires.

En outre, près de la moitié des médecins demandeurs avaient pour habitude, lors de leurs consultations, de s'appuyer sur les informations délivrées préalablement par le médecin nucléaire lors de la TEP/TDM¹⁸FDG. Ils expliquaient que cela leur permettait de « rebondir », de « modifier », de « moduler », de « nuancer » les propos du médecin nucléaire et d'avancer ainsi progressivement vers une annonce du diagnostic ou de la prise en charge thérapeutique. Un oncologue expliquait débiter sa consultation en posant la question « "est-ce que vous avez vu l'imageur ? " et si oui " qu'est-ce que vous avez retenu de la discussion ? " » (entretien C2). Cette question lui permettait de cerner ce que les patients avaient retenu, que qu'ils avaient compris et ce qu'ils avaient voulu comprendre de ce que leur avait dit le médecin nucléaire. Cela lui permettait de « décrypter » les informations souhaitées par les patients. Il pouvait ainsi distinguer d'emblée les patients qui n'avaient pas du tout envie de lire le compte rendu et ceux

qui arrivaient d'emblée avec un tableau et les mesures précises des lésions.

Quelques médecins ne considéraient pas les inhomogénéités des discours de la part des différents intervenants comme un préjudice pour les patients et la relation de confiance. Selon eux, cela permettait, au contraire, de faire comprendre aux patients la complexité de leur situation et l'absence de réponse univoque possible : « ce n'est pas juste ON/OFF, ça grossit/ ça diminue, c'est beaucoup plus complexe, il y a une part d'interprétation, il y a une part de subjectivité. » (entretien C2). Un des médecins nucléaires expliquait qu'en pratique, l'absence de réponse univoque n'était pas vécue comme une déception par les patients dès lors qu'ils comprenaient que plusieurs professionnels contribuaient à réfléchir à leur situation complexe: « ils comprennent que ce n'est pas si simple que ça, mais que cela n'est pas grave, parce que leur médecin demandeur sait que c'est compliqué.» (entretien D2).

Ainsi, nous avons mis en évidence que selon une partie des médecins, la multiplicité des intervenants était jugée bénéfique car elle permettait une synergie et une potentialisation des informations délivrées par chacun des professionnels. Les patients étaient ainsi entourés de plusieurs professionnels qui les aidaient à mieux comprendre leur maladie dans toute sa complexité.

4. La composante relationnelle de l'information des patients

4.1. La notion de lien entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur

4.1.1. Un double lien d'information et de confiance

Tous les médecins demandeurs avaient pour habitude de demander les TEP/TDM¹⁸FDG préférentiellement dans l'hôpital dans lequel ils exerçaient ou, en cas d'impossibilité, dans des centres correspondants connus. Au delà de la commodité de réaliser l'examen dans leur centre d'exercice, tous mentionnaient l'importance qu'ils accordaient aux relations avec les médecins nucléaires correspondants. L'un d'eux considérait même comme « sacré d'avoir un lien très fort avec les malades et du coup aussi avec les correspondants » (entretien C4).

Plus de la moitié des médecins insistait sur l'intérêt des réunions de concertation pluridisciplinaire et sur la nécessité d'un travail en équipe («Le TEPiste fait partie de l'équipe, nous avons cette espèce de nécessité de discuter entre nous. » (entretien C4)).

Ce lien était basé sur un échange d'informations entre professionnels comme un «contrat bilatéral, un contrat tacite » (entretien C2), un partage d'informations dynamique et bilatéral qui permettait un « jeu de ping pong » entre le médecin demandeur et le médecin nucléaire.

Tous les professionnels racontaient adapter au quotidien leurs pratiques en fonction des informations reçues de la part de leurs confrères (tableau 13).

Situations renvoyant à la notion de lien	Mention de ces situations
Adaptation de l'information orale délivrée par médecin nucléaire en fonction du délai entre la TEP/TDM ¹⁸ FDG et la consultation avec le médecin référent	5/5 médecins demandeurs et 4/6 médecins nucléaires
Transmission d'informations sur le contexte clinique sur la demande de TEP/TDM permettant une adéquation entre la question posée par le médecin demandeur et la réponse apportée par le compte rendu	2/5 médecins demandeurs et 4/6 médecins nucléaires
Communication téléphonique par le médecin nucléaire de résultats urgents au médecin demandeur afin de prévoir une consultation ou une hospitalisation rapide	2/5 médecins demandeurs et 4/6 médecins nucléaires
Communication téléphonique entre médecins nucléaires et médecins demandeurs afin de s'accorder sur les éléments à annoncer aux patients en cas de résultats péjoratifs	2/5 médecins demandeurs et 1/6 médecins nucléaires

Tableau 13: Exemples de situations issues de entretiens, renvoyant à la notion de lien entre les médecins nucléaires et les médecins demandeurs

D'autre part, nous avons trouvé intéressant de retrouver la même expression « prestataire de service » dans les propos d'un oncologue et d'un médecin nucléaire. Cette expression renvoyait à des situations de rupture de ce lien. En effet, un médecin nucléaire déclarait se sentir « prestataire de service », lorsqu'elle devait interpréter un examen en l'absence d'information de la part du médecin demandeur sur le contexte clinique. En parallèle, l'oncologue expliquait adresser les patients dans un faible nombre de centres de médecine nucléaire afin qu'il y ait un suivi. Il déclarait « sinon les services de médecine nucléaire se transforment en provider, c'est juste faire les images et point barre, ce qui n'est pas du tout la vision de la chose des médecins, il faut qu'ils puissent connaître le patient et suivre le patient [...] c'est pour créer un lien c'est

pas juste encore une fois fournisseur de service. » (entretien C2). Ainsi, au travers de leurs discours, il transparaissait que ce lien n'était pas seulement un échange formel d'informations entre deux professionnels mais également une reconnaissance mutuelle. La notion de confiance était également mentionnée par trois sur cinq des médecins demandeurs comme une composante indispensable de ce lien. Un oncologue soulignait l'importance d'informer les patients de cette confiance mutuelle, afin qu'ils puissent créer des liens avec d'autres médecins qui pourront les aider, « et ne pas reposer uniquement sur l'oncologue médical, surtout dans les années à venir qui vont être absolument catastrophique en terme de démographie médicale. » (entretien C2).

4.1.2. L'information des patients à propos du lien entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur

Tous les médecins (médecins nucléaires et médecins demandeurs), évoquaient l'importance d'informer les patients de la présence et de la solidité de ce lien entre les médecins demandeurs et les médecins nucléaires. Ils jugeaient rassurant pour les patients, de réaffirmer ce lien entre professionnels compétents. Pour un oncologue, il s'agissait d'insister sur la confiance en disant « Je trouve que c'est très pertinent ce qu'il a dit, vous pouvez lui faire confiance, n'hésitez pas à lui poser la question la prochaine fois, à discuter avec lui ou elle. » (entretien C2). Un médecin nucléaire jugeait quant à lui important d'assurer aux patients que le résultat de l'examen allait être « envoyé très rapidement au médecin qui l'a demandé et qui sait l'intégrer à l'ensemble les informations les concernant, pour proposer ensuite la stratégie qui paraît la plus adaptée. » (entretien D2).

Nous avons en effet constaté lors des entretiens avec les patients que certains d'entre eux étaient préoccupés quant à la bonne transmission des informations à leur médecin référent. Nous avons constaté qu'une information à propos de ce lien avait d'ailleurs tranquilisé l'une des patientes qui craignait que son médecin n'ait pas le compte rendu de la TEP/TDM¹⁸FDG le lendemain : « j'étais inquiète parce que j'avais rendez-vous le lendemain, mais finalement [la doctoresse] l'a envoyé à mon médecin. » (entretien PM2).

4.2. La notion de pluridisciplinarité

4.2.1. Informer sur la pluridisciplinarité pour relativiser le résultat de la TEP/TDM

Comme nous l'avons exposé précédemment, de nombreux médecins demandeurs rapportaient que les attentes des patients vis-à-vis de l'examen par TEP/TDM¹⁸FDG étaient parfois inadaptées. Cela était à l'origine de difficultés pour deux médecins demandeurs.

L'un mentionnait que des patients souhaitaient fréquemment répéter cet examen, dans le but d'être rassurés, même lorsque celui-ci n'était pas justifié : « ce qui est intéressant mais gênant, c'est qu'ils vont vouloir derrière faire des TEP, ils vont ressentir ce besoin. » (entretien C3). L'autre oncologue exprimait la difficulté de faire accepter aux patients une décision de poursuite d'un traitement lorsque la TEP/TDM¹⁸FDG concluait à une progression métabolique (entretien C2).

Par ailleurs, la majorité des médecins déclaraient l'importance (mais la difficulté) d'expliquer la notion de non spécificité aux patients, c'est à dire qu'une même image, peut correspondre à plusieurs diagnostics. Un médecin demandeur rapportait qu'il avait pour habitude d'expliquer aux patients que « la médecine, c'est à la fois très compliqué mais très simple. Il y a globalement trois catégories de maladies. Il y a les maladies infectieuses (les microbes etc), il y a les tumeurs et puis les maladies inflammatoires, donc en gros ça tourne toujours autour de ça les diagnostics. Je leur dis donc que les images ne restent que des images, et qu'elles ne font aucun de ces diagnostics ; qu'elles nous permettent surtout d'orienter le diagnostic et le test de diagnostic et que c'est l'ensemble des résultats de tout ça qui va permettre de conduire au diagnostic. » (entretien C4).

Ainsi, la plupart des médecins accordaient une grande importance à informer les patients sur le caractère global et multidisciplinaire de leur prise en charge. Tous les médecins (nucléaires et demandeurs) insistaient sur l'importance d'expliquer aux patients que le diagnostic et la prise en charge thérapeutique étaient basés sur une pluralité d'examen et d'éléments cliniques, et non sur le seul aspect de la TEP/TDM¹⁸FDG. Le terme « réunion de concertation pluridisciplinaire » a été mentionné par 7 des 11 médecins interrogés. Ils jugeaient donc indispensable de rappeler aux patients qu'une fixation sur l'image n'avait aucune valeur en elle-même mais qu'elle devait être intégrée à l'ensemble des résultats des examens complémentaires ainsi qu'au contexte clinique. Ils insistaient donc sur la nécessité de toujours replacer l'image dans le contexte clinique global et le vécu du patient car « On ne soigne pas les images, on soigne des personnes » (entretien D2).

4.2.2. Informer sur la pluridisciplinarité pour différencier la TEP/TDM des autres examens

Un autre enjeu de cette information sur la notion de pluridisciplinarité était de permettre aux patients de différencier la TEP/TDM¹⁸FDG des autres examens d'imagerie. En effet, tous les professionnels interrogés, que ce soit les médecins demandeurs, les manipulateurs, la secrétaire ou les médecins nucléaires ont évoqué des difficultés en rapport avec une confusion des patients

entre la TEP/TDM¹⁸FDG, le scanner et l'IRM. Cette confusion avait selon eux plusieurs conséquences qui ont déjà été exposées précédemment (peur de claustrophobie, de réaction allergique, impression de redondance des examens).

D'autre part, tous les médecins interrogés jugeaient nécessaire d'expliquer aux patients la différence entre l'imagerie métabolique et l'imagerie morphologique. Deux champs lexicaux distincts étaient utilisés par les différents médecins interrogés. Le scanner conventionnel était associé à des expressions appartenant aux champs lexicaux de l'anatomie et de la précision (« très résolutif en terme de morphologie », « voir exactement la taille des lésions » « voir exactement comment cette lésion peut évoluer », « une information morphologique très fine »). La TEP/TDM¹⁸FDG était associée à des termes issus des champs lexicaux de la fonction et de la physiologie (« imagerie fonctionnelle », « fixation », « activité », « métabolisme », « les zones du corps où il se passe quelque chose d'anormal », « les zones où les cellules ont concentré le sucre »). Par cette distinction, l'objectif des médecins demandeurs était de faire accepter la réalisation des deux examens et de justifier leur caractère non redondant. Quant aux médecins nucléaires, leur objectif était d'expliquer certaines limites de la TEP/TDM¹⁸FDG qui les mettaient en difficultés face aux attentes de certains patients. Nous avons constaté que près de la moitié des médecins nucléaires employait des expressions en rapport avec un sentiment d'incompétence. L'un d'eux déclarait que la TEP/TDM¹⁸FDG était souvent vue comme « un scanner mal colorié » ou « un nuage de points » (entretien D1). Une autre expliquait être confrontée à des remarques telles que « bah alors à quoi vous servez ? », lorsqu'elle expliquait aux patients qu'elle ne pouvait pas mesurer précisément la taille des lésions. Il existait une inadéquation entre les attentes des patients quant aux résultats et l'incapacité des professionnels à y répondre, au vu des limites techniques de l'examen. Il semblait donc important d'expliquer aux patients que les mesures réalisées étaient différentes et complémentaires de celles réalisées sur le scanner et qu'il ne s'agissait pas d'une incompétence du médecin, ni d'une insuffisance de l'examen. Selon eux, repositionner la TEP/TDM¹⁸FDG au sein de l'ensemble des examens complémentaires, permettrait d'éviter toute attentes démesurées de la part des patients, parfois heurtés par les limites de l'examen qu'ils ignoraient (« Parfois ils sont révoltés que l'on n'ait pas mesuré. » entretien D3). Selon ces médecins nucléaires, replacer la TEP/TDM¹⁸FDG dans la prise en charge pluridisciplinaire permettrait d'une part, d'éviter toute incompréhension voire tension lors de l'entretien et d'autre part, permettrait de replacer chaque intervenant dans son rôle, avec ses limites, qui ne sont pas un défaut de connaissances ou de compétences (« Comme ça nous on est pas en position d'être les minables qui ne savent pas quoi répondre », entretien D2).

4.3. Les ressources organisationnelles et humaines nécessaires à l'information des patients

4.3.1. Les modalités de la délivrance de l'information aux patients

Selon la secrétaire de médecine nucléaire, la manière de délivrer l'information était plus importante que son contenu. Elle estimait primordial pour les patients « de se sentir bien accueillis, de voir des gens qui leur parlent correctement, avec une voix apaisante » afin « qu'ils ne se sentent pas perdus ou comme des numéros à attendre leur tour. » (Entretien S1). L'information devait donc, selon elle, être délivrée avec calme, écoute et empathie vis-à-vis des patients, adaptée à leurs inquiétudes et leurs questions. Elle racontait qu'il était fréquent que les patients reposent plusieurs fois les mêmes questions et appellent plusieurs fois avant l'examen « on leur explique avant l'examen mais quand ils arrivent, ils posent encore les mêmes questions. » (entretien S1). Elle expliquait donc la nécessité de rester patient et disponible, de reformuler les consignes et d'utiliser un vocabulaire courant, sans termes médico-techniques. Ainsi, elle considérait qu'une information accompagnée d'un accueil bienveillant était indispensable afin de « soulager psychologiquement » les patients inquiets par rapport à l'examen. Il en résulte que la notion d'information des patients est bien plus large que les seuls éléments d'information qui la compose. Il s'agit également de l'intention qui motive cette information et des modalités de sa mise en œuvre.

4.3.2. Les capacités relationnelles et la volonté de s'inscrire dans une démarche d'information

De nombreuses personnes (tous groupes confondus), soulignaient l'importance d'une cohérence entre l'intention, l'attitude et le discours des professionnels qui participent à l'information des patients.

Selon eux, il était important de prendre en compte que tous les médecins ne possèdent pas les mêmes capacités de communication et d'empathie. Une patiente, elle-même médecin à la retraite, déclarait que certaines personnes « choisissent la radiologie pour ne pas prendre en charge le patient » (entretien PM4). Selon elle, certains médecins choisissaient l'imagerie en raison de leur absence de volonté de participer à la prise en charge des patients ou bien en raison d'une crainte d'être confrontés à des situations lourdes. Quelques médecins expliquaient qu'à leur sens, en l'absence d'aisance ou de volonté du médecin nucléaire à participer au processus d'information du patient, il était préférable de « ne pas voir le malade plutôt que de dire des choses inadaptées ou inappropriées » (entretien D2).

Une interne en médecine nucléaire expliquait que les difficultés relationnelles de certains

médecins nucléaires, n'étaient pas systématiquement en rapport avec une inappétence pour le contact avec les patients, mais également secondaire à un défaut de formation. Selon cette interne, l'unique cours abordant ce sujet était trop théorique, trop succinct et surtout, cette formation arrivait trop tard dans le cursus (à noter que depuis 2016, cette formation a été modifiée). Par ailleurs, elle regrettait une absence de compagnonnage avec les seniors lors de son internat, qu'elle expliquait par leur propre malaisance face à l'annonce des résultats aux patients : « les gens qui nous encadrent eux-mêmes ne sont pas à l'aise avec les patients, ils ne vont pas nous montrer comment ils sont mal à l'aise avec les patients ... on n'a pas besoin de voir ça je crois. » (entretien D4). Ce point était également souligné par l'un des oncologues interrogés qui expliquait que « l'annonce, cela n'est pas évident et cela n'est pas inné, c'est un vrai exercice auquel il faudrait s'entraîner » (entretien C2). Il en résulte que l'information des patients, implique pour les médecins nucléaires des investissements lourds en termes de temps et d'implication émotionnelle. La présence d'une motivation personnelle et d'une formation préalable serait donc une combinaison nécessaire à son succès.

4.3.3. Le sujet médecin et sa vulnérabilité

Près de la moitié des médecins nucléaires interrogés exprimait une forme de conflit entre leurs valeurs, les moyens à leur disposition et leurs actes. En effet, leur discours étaient toujours empreints du champ lexical de la loyauté (« honnêteté », « loyauté », « vérité », « en aucun cas je ne raconte des bêtises », « j'ai du mal à leur mentir », « c'est pas exact », « le principe c'est de ne pas mentir »). Cependant, ils exprimaient tous un manque de moyens, que ce soit en terme de temps (défaut de temps pour interpréter correctement l'examen avant l'entretien avec le patient) ou de ressources psychologiques (malaise vis à vis de l'annonce des mauvaises nouvelles). Par conséquent, la plupart des médecins nucléaires évoquait, à regret, les stratégies d'éviction de l'annonce de la mauvaise nouvelle qu'ils utilisaient, souvent basées sur le mensonge direct ou par omission, par exemple : « je noie un peu le poisson, c'est vrai, je reste très évasive » (entretien D6) ou « je peux être aussi amenée à mentir, dire qu'il y a eu des gros problèmes informatiques, que je n'ai pas pu rapatrier l'examen d'avant (ce qui est entièrement faux) » (entretien D4). Face au manque de temps et aux demandes pressantes de résultats de la part des patients, un médecin nucléaire racontait rencontrer parfois certaines difficultés relationnelles et s'insurgeait « vous voulez que je me trompe dans votre examen ? Vous voulez que je ne fasse pas mon travail ? Que je le fasse n'importe comment ? » (entretien D4). Au travers du discours des médecins nucléaires, il apparaissait une tension entre d'un côté, leur volonté de réaliser un travail de qualité et d'être loyal vis à vis des patients, et de l'autre, des

difficultés organisationnelles et émotionnelles.

Pourtant, selon un tiers des médecins nucléaires, ces difficultés pouvaient être dépassées en intégrant leur propre vulnérabilité à l'information délivrée aux patients et en faisant preuve de considération pour eux. « C'est une question d'égards en fait, on peut tout faire passer du moment qu'on a des égards. Les gens peuvent tout comprendre dès l'instant qu'ils n'ont pas l'impression que c'est un baratin pour se débarrasser d'eux.» (entretien D2). Il semblait donc nécessaire que les informations soient délivrées aux patients dans le cadre d'une relation humaine entre deux personnes, le médecin nucléaire et le patient, qui sont tous deux des humains, vulnérables pour différentes raisons.

DISCUSSION

1. Discussion de la méthodologie

1.1. Choix du type d'étude

Nous avons réalisé ce travail dans la continuité de l'enquête nationale sur les pratiques des médecins nucléaires français concernant l'information délivrée aux patients atteints de cancer explorés par TEP/TDM, réalisée en 2015 par le Dr Gonzalez.

Notre objectif était d'approfondir la question de l'information des patients en médecine nucléaire en abordant la problématique sous un autre angle que le seul point de vue des médecins nucléaires sur leurs pratiques. Nous avons donc choisi une approche qualitative basée sur des entretiens car aucun travail préalable n'avait étudié le sujet de l'information en médecine nucléaire autrement que par des questionnaires. De plus, ce travail avait un objectif concret : la réalisation d'un support d'information destiné aux patients au sujet de la TEP/TDM¹⁸FDG.

Pour ce faire, nous avons choisi de réaliser une recherche action, telle que définie par Leo Coutellec dans l'ouvrage *De la démocratie des sciences*. Il s'agit d'une démarche qui associe deux intentions (19) :

- Une intention de changement face au réel, face à une problématique constatée sur le terrain : dans le cadre de ce travail, il s'agissait de difficultés communicationnelles entre les médecins nucléaires et les patients, constatées dans notre pratique quotidienne. Il existait une forte demande de réflexion autour de cette problématique, de la part de médecins demandeurs et de la part du personnel médical et paramédical de l'équipe de médecine nucléaire. La revue de la littérature à ce sujet nous a confirmé que cette problématique était également partagée par plusieurs équipes (20)(21).

-Une intention de recherche qui consiste en la mise en place d'un dispositif de recherche permettant de produire des connaissances à propos de ces transformations : Dans ce travail, il s'agissait d'explorer la complexité de la notion d'information des patients en médecine nucléaire, à partir des représentations des différentes personnes concernées par ce sujet.

Nous avons choisi ce type de recherche, basée sur l'implication conjointe des participants et des chercheurs afin de dépasser certaines représentations parcellaires de la science, telles que

décrites par Leo Coutellec (22), qui nous semblaient être des écueils à éviter dans le cadre de la création d'un support d'informations destiné aux patients :

- La science compliquée (inaccessible, hyperspécialisée, réservée à une minorité de sachants) : un support d'information destiné aux patients devait, selon nous, être accessible et intelligible par tout un chacun.
- La science appliquée (centrée par des connaissances théoriques qu'il faudrait mettre en pratique) : de notre point de vue, un support d'information destiné aux patients ne devrait pas constituer de simples recommandations théoriques des médecins nucléaires que les patients devraient mettre en pratique. Il nous semblait nécessaire de prendre en compte la pluralité des formes de connaissances, à la fois théoriques et expérientielles. L'intérêt de cette démarche est de ne pas appréhender cette problématique complexe uniquement au travers d'une seule discipline (la médecine nucléaire).
- La science expliquée (une science experte qu'il faudrait traduire dans l'espace extrascientifique) : selon nous, un support d'information destiné aux patients ne vise pas seulement à expliquer mais à permettre aux patients de s'impliquer dans leur prise en charge.

Nous avons donc choisi de miser sur l'implication, c'est à dire l'ancrage des réflexions sur le terrain et directement auprès de l'ensemble des sujets concernés, afin de mener une discussion permettant le croisement des pratiques et valorisant les savoirs expérientiels. Cette démarche s'inscrit dans le concept de sciences impliquées, tel que défini par Leo Coutellec (22) : « Les sciences impliquées remettent au cœur de la politique des savoirs et de leur transmission-appropriation, la question des valeurs, de l'engagement, de la responsabilité et de la participation, tout en maintenant l'exigence propre aux sciences d'une recherche de la vérité dans la confrontation au réel » .

Ainsi, comme nous en avons formulé l'hypothèse, la discussion autour de la création d'un futur support d'information au sujet de la TEP/TDM¹⁸FDG a permis de mener à une réflexion approfondie, au delà de simples considérations pratiques et de formalités : tous les participants se sont montrés intéressés par la question de l'amélioration des pratiques. Malgré l'effort organisationnel conséquent pour consacrer du temps à un entretien en dépit de leur rythme de travail soutenu, et malgré l'effort intellectuel de remettre en questions leurs pratiques, l'ensemble des personnes sollicitées a fait preuve d'une grande motivation. Il est possible que cette motivation ait été également sous-tendue par une logique de réciprocité : le temps accordé à l'entretien et les efforts de réflexion des participants étant mis à profit pour la réalisation d'un outil dont ils pourraient bénéficier en retour.

Au total, nous avons vérifié notre première hypothèse : la discussion au sujet de la création d'un support d'information a été la porte d'entrée d'une réflexion riche et approfondie, et l'ensemble des sujets motivés par un objectif commun, a fait preuve d'une grande implication dans ce travail.

1.2. Choix de la population

Les échantillons des différentes populations de personnes interrogées n'étaient pas représentatifs de la population des médecins ou des patients français en raison du faible nombre d'entretiens réalisés mais notre travail s'inscrivait dans une démarche qualitative et non quantitative. Notre objectif n'était pas la production de données statistiques représentatives d'une réalité générale des pratiques. Les pratiques et les points de vue identifiés dans ce travail ne peuvent pas être considérés comme représentatifs et fidèles à ceux de l'ensemble des médecins ni des patients. Ces résultats n'ont donc pas vocation à être transposés à l'ensemble des patients, des personnels médicaux et para-médicaux de médecine nucléaire et des médecins demandeurs.

La population de cette étude a donc été raisonnée de façon à solliciter plusieurs formes de rationalités et de connaissances. Cependant, elle présente plusieurs limites :

- L'ensemble des soignants de l'équipe de médecine nucléaire et la personne en charge des entretiens faisaient partie de la même équipe. Cependant, une majorité de ces professionnels avait exercé préalablement dans d'autres services de médecine nucléaire, ce qui leur permettait d'avoir une vision plus large des pratiques. Le médecin-chercheur en charge des entretiens travaillait également dans ce service de médecine nucléaire. Ce lien de proximité a permis de mener une discussion plus libre avec les interrogés, pour être au plus près de leurs représentations. Ce lien de proximité a pu entraîner un biais si certains des professionnels, se sentant jugés dans leurs compétences ou leurs connaissances lors des entretiens, ont volontairement ou involontairement censuré leurs propos. Cependant, ce biais est peu probable étant donné que l'enjeu de la recherche était commun à la fois au chercheur et aux interrogés. Ainsi, il était dans l'intérêt des interrogés d'être authentiques et sincères, en vue de la réalisation d'un support d'information pertinent pour eux.

- Le service de médecine nucléaire dans lequel a été menée cette étude a pour particularité d'avoir une activité théranostique importante. Les soignants qui y travaillent ont donc pour habitude de réaliser à la fois des examens d'imagerie diagnostique mais également de prendre en charge des patients pour des traitements par radiothérapie interne vectorisée. Cette activité inclut d'une part des consultations régulières avec les patients et d'autre part, une prise en charge de patients

en hospitalisation courte, pour la réalisation de traitements. Ce type d'activité permet probablement le développement de compétences relationnelles chez ces soignants par rapport à des services dont l'activité est uniquement diagnostique. Ce probable biais d'échantillonnage était bénéfique à notre travail car les professionnels étaient tous très préoccupés par leurs pratiques et motivés pour mener une réflexion éthique. Cela nous a permis de réaliser des entretiens riches et approfondis auprès de personnes impliquées et concernées par ces problématiques.

- Les entretiens avec les médecins demandeurs n'avaient pas été prévus dans la méthodologie initiale. Nous avons envisagé de réaliser une vingtaine d'entretiens répartis également en deux groupes : soignants de médecine nucléaire et patients. L'omniprésence des médecins demandeurs dans les propos des différentes personnes interrogées est apparue dans les premiers entretiens. Nous avons alors jugé indispensable de rencontrer ces professionnels. Toutes les spécialités des médecins demandeurs n'ont pas été représentées dans ce travail. Nous avons choisi l'échantillon de médecins demandeurs de manière à représenter les spécialités les plus demandeuses de TEP/TDM¹⁸FDG avec des niveaux d'expériences variés. Deux des médecins demandeurs issus du même service avaient des pratiques assez similaires, ce qui aurait pu donner plus de poids à leurs propos. Nous avons donc tenu compte de cela dans l'analyse des entretiens.

- Concernant l'échantillon de patients, nous sommes conscients qu'il aurait été souhaitable d'interroger un plus grand nombre de patients dans chacun des sous groupes. Cependant, nous avons choisi d'interroger un nombre limité de patients dans chaque sous groupe mais de privilégier la diversité de leurs expériences et de leurs points de vue. Une patiente était elle-même médecin. Cependant, elle n'avait pas l'habitude de demander des TEP/TDM¹⁸FDG et était peu familière avec la médecine nucléaire avant de réaliser des examens en tant que patiente. Sa double casquette à la fois de médecin mais aussi de patiente, était enrichissante pour la discussion. Nous avons constaté une certaine confraternité dans ses propos, même les plus critiques vis-à-vis du personnel médical, traduisant une forme d'indulgence du fait de la connaissance des situations difficiles qui sont rencontrés lors de la prise en charge des patients et un grand recul face à cela.

1.3. Réalisation et analyse des entretiens

Malgré de nombreux recoupements entre les différents entretiens réalisés, nous ne prétendons pas avoir atteint un niveau de saturation des résultats. Il est vraisemblable que nous aurions pu obtenir de nouvelles données si nous avions réalisé plus d'entretiens.

Même si nous avons mené la majorité des entretiens en présentiel, certains entretiens ont dû être réalisés en visio-conférence en raison des contraintes liées à la crise sanitaire en cours lors de la réalisation de ce travail. Il est probable que les écrans interposés aient été une barrière à la fluidité de la discussion. De plus, cela rendait particulièrement difficile l'appréciation du langage non verbal de nos interlocuteurs.

L'analyse des entretiens a pu être limitée par notre faible expérience dans ce domaine et il est possible que, malgré tous nos efforts pour rester objectif, elle soit empreinte de notre subjectivité. Cependant, dans le cadre d'une recherche action, le chercheur étant lui même impliqué dans la co-construction des connaissances, il ne nous semble pas nécessaire de revendiquer une neutralité axiologique pour affirmer tendre à l'objectivité.

2- Discussion des résultats

2.1. Cohérence des résultats avec les précédentes études et apports de ce travail

Certains des résultats de notre travail de mémoire se recoupent avec ceux des précédentes enquêtes de pratiques des médecins nucléaires français à propos de l'information délivrée aux patients atteints de cancer explorés par une TEP/TDM (3)(13). En effet, au fil des entretiens, nous avons retrouvé les principales problématiques déjà soulevées telles que les difficultés organisationnelles, la crainte des médecins d'être sollicités par les patients en cas de résultats péjoratifs ou encore leur formation insuffisante à l'annonce des mauvaises nouvelles.

En réalisant des entretiens qualitatifs plutôt que des questionnaires, ce travail a permis d'approfondir ces problématiques au moyen de la discussion, sans contrainte ni limitation induite par les propositions d'un questionnaire.

Entre 2015 (date de réalisation de la précédente étude) et 2021 (date de la réalisation de la présente étude), les recommandations de l'INCa ont évolué avec la mise en place d'un temps de pré-annonce pour les médecins imageurs, dans le cadre du dispositif d'annonce de cancer. Nous avons réalisé ce travail dans un service de médecine nucléaire permettant la mise en œuvre de ces recommandations dans des conditions optimales (salle de consultation dédiée où tous les médecins nucléaires ont pour habitude de rencontrer les patients après l'examen).

Les problématiques rapportées dans cette étude au sujet de la délivrance de résultats oraux aux patients par les médecins nucléaires, reflètent donc les difficultés réelles de mise en pratique de ces recommandations, malgré des conditions organisationnelles optimales.

2.2. Résultats en rapport avec la définition de messages clés dans le cadre de la création d'un support d'information

2.2.1. Informations générales sur la TEP/TDM FDG et la médecine nucléaire

Un résultat qu'il nous paraît intéressant de discuter est la dénomination non consensuelle de l'examen dont il était question dans ce travail. Les médecins nucléaires utilisaient le plus souvent le terme féminin « la TEP » pour « tomographie par émission de positions » contrairement à toutes les autres personnes interrogées, qu'il s'agisse des patients, des autres soignants de l'équipe de médecine nucléaire ou des médecins demandeurs, qui qualifiaient systématiquement cet examen par un terme masculin. Cette subtilité langagière, qui peut paraître insignifiante, nous semble pourtant importante. L'utilisation par les médecins nucléaires du terme féminin « la TEP » pourrait traduire l'importance accordée par ceux-ci à la précision du terme concernant cette technique d'imagerie. En effet, TEP étant l'acronyme de Tomographie par Emission de Positions, il s'agit d'un mot féminin. La TEP est donc l'expression correcte et utilisée par les médecins nucléaires lorsqu'ils discutent entre eux, lors des congrès et dans la presse médicale.

En outre, utiliser un terme féminin « la TEP TDM » permettrait de marquer la différence par rapport à l'examen de radiologie avec lequel cet examen est souvent confondu : LE scanner. Il pourrait donc s'agir d'une forme de « résistance » de la part des médecins nucléaires, qui ne veulent pas se résoudre à utiliser une expression erronée, pourtant utilisée par le plus grand nombre, afin de ne pas dénaturer la réalité de leur technique et de lutter contre la confusion fréquente entre leur spécialité et la radiologie.

L'expression « le TEP scanner » est employée au masculin par la plupart des personnes, probablement par rapprochement avec l'expression « le scanner », plus familière. Ce constat est cohérent avec celui fait dans la première partie de ce mémoire concernant la mauvaise connaissance des examens de médecine nucléaire par les patients et les soignants, souvent assimilés aux examens de radiologie réalisés plus fréquemment.

L'absence de consensus quant à la dénomination de cet examen dans le discours des différents soignants nous semble problématique car elle entraîne un manque de clarté qui pourrait être destabilisant pour les patients. L'un des patients partenaires expliquait en effet que les patients

sont en état d'alerte permanent et sont attentifs à chaque détail de leur prise en charge. Toute modification (couleur de la poche de perfusion, ton du médecin, etc.) peut être à l'origine d'anxiété et d'incompréhension chez les patients.

Nous suggérons donc d'employer l'expression neutre « l'examen TEP/TDM » dans le futur support d'information écrit destiné aux patients.

2.2.2. Prise en compte des représentations des patients

Un autre résultat qu'il nous semble intéressant à prendre en compte dans notre démarche était les représentations des patients à propos de cet examen.

Nos résultats suggèrent la TEP/TDM¹⁸FDG est associée à deux types de représentations:

- Les représentations dramatiques :

- La TEP/TDM¹⁸FDG est un examen associé au cancer et donc toute anomalie de fixation écrite ou énoncée par le médecin nucléaire serait interprétée comme une évolutivité tumorale pour les patients. Cela conforte la pertinence des nouvelles recommandations de l'INCa qui précisent que tout résultat inscrit dans le compte rendu remis au patient doit lui être expliqué. Il semble donc pertinent que les fixations physiologiques, décrites dans le compte rendu de TEP/TDM¹⁸FDG, soient expliquées aux patients.

- Cet examen est également associé à des représentations catastrophiques et des angoisses liées à la radioactivité et au cancer, et de magie, en rapport avec la modernité de cet examen long, rare, cher et complexe, qui permet de rendre visible l'invisible. Cette atmosphère dramatique est fréquemment source d'angoisse pour les patients, tant à propos de la réalisation de l'examen et des conséquences sur leur vie que des résultats et des conséquences de ceux-ci sur leur prise en charge.

- Les représentations magiques :

- La TEP/TDM¹⁸FDG est fréquemment considérée comme un examen présentant des performances supérieures aux autres examens d'imagerie et associé à la performance, à la modernité, une technique d'imagerie permettant de faire parler le corps et la maladie en mettant en évidence, via l'image, ce qui n'est pas directement accessible par nos sens.

Selon les médecins demandeurs, ces représentations étaient liées au fait que la TEP/TDM¹⁸FDG était un « point de rupture » permettant de mettre en évidence la maladie, là où les autres examens n'avaient rien montré.

- Nous suggérons également que les contraintes importantes autour de cet examen (jeun, commande et préparation du radiotracer, prix élevé d'examen) et la « mise en scène » du service de médecine nucléaire (temps d'attente, précautions de radioprotection etc.) pourraient

contribuer à alimenter ces représentations, par transposition aux déterminants de l'effet placebo (effets provoqués par un traitement dénué de toute substance ou effet actif) décrit dans la littérature (23). En effet, cet effet est lié à des facteurs liés au contexte de traitement, à la forme, la couleur ou la voie d'injection du traitement (Les injections ont par exemple un effet placebo plus fort que les pilules) (23). Le *decorum* de la médecine nucléaire pourrait donc conditionner des attentes fortes de la part des patients quant aux performances de cet examen.

- Cependant, ces représentations seraient souvent à l'origine de désillusions lors de la délivrance des résultats. Il semble difficile pour les patients de comprendre que l'image n'est pas capable de répondre à elle seule à toutes les questions qu'ils se posent. Il en résulte souvent une déception quant à l'absence d'utilité immédiate des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG (l'examen ne permet pas de donner tout de suite le diagnostic ou bien la prise en charge thérapeutique).

- Ainsi, un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG paraît donc pertinent afin d'une part, de limiter ces croyances et de dédramatiser l'examen et d'autre part, de faciliter la communication entre les soignants de l'équipe de médecine nucléaire et les patients en évitant toute attente illusoire quant aux résultats. La littérature rapporte qu'en radiologie ce type de document s'est avéré utile en pratique. Un essai randomisé a évalué l'impact d'une information préalable au scanner chez 210 patients primo-consultants. L'utilisation d'une brochure d'information (incluant une photographie de la machine) permettait de réduire les fausses croyances concernant le scanner et donc le niveau d'anxiété des patients au sujet de l'examen (26% de patients n'ayant pas reçu la brochure d'information se déclaraient inquiets avant la réalisation de l'examen *versus* 6% de ceux qui avaient reçu la brochure d'information). Cette réduction était significative aussi bien pour les patients effectuant un scanner à visée diagnostique que pour les patients ayant un cancer déjà diagnostiqué (24). Une autre étude à propos de l'information des patients avant l'IRM, a mis en évidence les effets positifs d'une information préalable à l'examen sur le degré d'anxiété des patients. Il existait une diminution significative du niveau d'anxiété des patients pendant et après l'IRM (25).

Un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG pourrait donc permettre de dédramatiser cet examen hautement connoté par des représentations collectives anxieuses autour de la radioactivité et du cancer. Il s'agirait de fournir une information claire et loyale sur le caractère radioactif du produit injecté lors de la TEP/TDM¹⁸FDG, tout en remplaçant la notion de radioactivité dans le cadre du soin et de la médecine.

Une information écrite, homogène et sourcée nous semble pertinente tant pour les patients que pour les professionnels, au vu des résultats suivants :

- D'une part, nos résultats suggèrent que, conscients de représentations collectives à propos de

la radioactivité, les professionnels semblent avoir peur de faire peur aux patients. Cela se traduisait par grandes précautions oratoires dans le discours des soignants dès qu'il s'agissait du sujet de la radioactivité. Cette volonté de réassurance pourrait toutefois être délétère. Chercher à justifier l'innocuité d'un produit que l'on présente pourtant comme inoffensif dans ses usages médicaux pourrait être source d'anxiété pour les patients. Cela pourrait amener les patients à douter et à se demander pourquoi les professionnels cherchent autant à les réassurer (même en l'absence de demande de réassurance de leur part à ce sujet) si ce produit est réellement inoffensif pour eux. De plus, les précautions de radioprotection données par les différents soignants différaient grandement, ce qui était à l'origine d'incompréhension voire d'anxiété chez les patients. Une information écrite permettrait donc d'harmoniser les discours, autour de recommandations validées et serait consultable à posteriori par les patients, lors de leur retour à domicile, évitant ainsi toute conduite d'évitement inutile vis-à-vis de leur entourage.

- D'autre part, les résultats de ce travail suggèrent que l'utilisation d'équipements de radioprotection par le personnel soignant serait à l'origine d'une impression d'inégalité face au risque de radioactivité pour les patients. Il paraît donc pertinent d'inclure des explications à ce propos (exposition pluri-quotidienne et tout au long de la carrière des soignants *versus* exposition occasionnelle des patients et de leur entourage).

2.2.3. Informations sur le déroulement de la TEP/TDM ¹⁸FDG

Concernant le déroulement de la TEP/TDM¹⁸FDG, tous les discours convergeaient vers un contenu globalement consensuel et une finalité commune : la bonne réalisation de l'examen TEP/TDM¹⁸FDG. Pour les soignants l'information des patients à propos des différentes étapes de cet examen était considérée comme un moyen d'obtenir « le plus grand bonheur du plus grand nombre » selon Bentham. Selon eux, la prise en considération de l'anxiété des patients, de leur confort et de leurs besoins d'informations bénéficierait à la fois aux patients (plus de confort physique et psychique) et aux soignants (facilitation de la réalisation de l'examen dans de bonnes conditions, images de bonne qualité exploitables par les soignants).

Cependant, comme nous en avons formulé l'hypothèse, il existait des différences dans le discours des personnes, en fonction de leurs rôles et de leurs objectifs respectifs.

Selon leur niveau d'intervention dans le processus d'information des patients (avant / pendant / durant l'examen), nous avons observé des différences, en termes d'exhaustivité, de forme et de hiérarchisation des éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients :

- Les informations délivrées par les soignants intervenant en amont de la réalisation de la TEP/TDM¹⁸FDG avaient pour objectifs d'une part de réassurer les patients afin d'augmenter leur adhésion à la réalisation de l'examen et d'autre part, de faire en sorte que les patients se présentent à leur examen dans des conditions optimales à sa bonne réalisation. Ainsi, une bonne information des patients en amont de la TEP/TDM¹⁸FDG permettrait d'éviter des annulations de rendez-vous, liées à la peur des patients ou au non-respect des consignes indispensables.
- Les informations délivrées par les soignants intervenant au moment de la réalisation de la TEP/TDM¹⁸FDG avaient pour objectif d'augmenter la coopération des patients afin de faciliter la bonne réalisation de l'examen, en évitant toute perte de temps ou tension relationnelle.

Les patients quant à eux, atteints de pathologies graves, présentaient une logique plus individualiste, centrée sur leur maladie et leurs craintes. Ils semblaient rechercher principalement des informations utiles à propos du retentissement sur leur vie socio-professionnelle (modification de traitement, éviction de leur entourage, durée de présence dans le service) et en rapport avec leurs souffrances (douleur, allergie, claustrophobie). Un support d'information explicitant le déroulement de la TEP/TDM¹⁸FDG serait donc un moyen de les aider à anticiper, à gérer leur anxiété et à organiser leur vie socio-professionnelle en fonction des contraintes imposées par l'examen.

Certains médecins demandeurs ont évoqué des difficultés pour expliquer les modalités précises d'un examen avec lequel ils sont peu familiarisés. Ces résultats suggèrent qu'un support d'information écrit destiné aux patients à propos du déroulement de la TEP/TDM¹⁸FDG serait utile pour les patients mais également pour les soignants. Ce support permettrait donc à chaque professionnel, à son niveau, d'appuyer ses propos par une information écrite, qui n'aurait pas pour autant vocation de se substituer à l'information orale.

Par ailleurs, nous avons identifié certaines situations où l'absence de demande d'information de la part des patients était liée à des craintes telles que ne pas comprendre, déranger les soignants ou être trop âgé. Ainsi, certains patients seraient résignés à ne pas être informés, non pas par désintérêt mais soit par habitude de ne pas obtenir d'informations de la part des soignants, soit en raison de situations de vulnérabilité qui les rendent, selon eux, non légitimes pour poser des questions. Il semble donc indispensable de prendre en compte ces personnes non demandeuses mais désireuses d'informations dans notre réflexion. Un support d'information

écrit paraît donc très pertinent afin de promouvoir le dialogue entre ces patients et les soignants et de recréer du lien et de la considération.

Enfin, la littérature, tout comme les personnes interrogées dans cette étude, suggère qu'un support d'information écrit pourrait permettre d'améliorer l'adhésion et la coopération des patients. Une étude réalisée à propos de l'IRM, a montré qu'une information écrite sur le déroulement de l'examen, remise aux patients préalablement à sa réalisation, permettait de diminuer de façon significative les artefacts de mouvement sur les images. (4% dans le groupe n'ayant pas reçu d'information écrite sur le déroulement de l'examen contre 15.4% chez ceux ayant reçu cette information) (26). Il serait intéressant, dans un travail ultérieur d'étudier l'impact de l'utilisation du support d'information sur la qualité des images de TEP/TDM¹⁸ FDG, qui est un examen dont l'acquisition des images est particulièrement longue et qui est donc soumis à de fréquents artefacts de mouvement.

Les résultats de notre travail apportent plusieurs éléments pertinents à prendre en considération pour l'élaboration d'un support d'information :

-Toutes les personnes interrogées insistaient sur l'importance de la clarté de l'information délivrée. Ainsi, au vu des résultats de ce travail, il semble important que ce livret adopte un vocabulaire clair et simple pour délivrer une information honnête et pratique. Le ton employé devrait être positif, rassurant et encourageant afin de réassurer et de favoriser l'adhésion des patients à l'examen.

-La nécessité d'individualiser l'information délivrée aux patients était également un sujet récurrent. Il s'agissait de prendre en compte la pluralité des attentes, des personnalités, des niveaux d'implication des patients. De nombreux soignants insistaient sur les égards qui devaient accompagner toute information délivrée aux patients et l'importance de la prise en compte de leur bien être psychique et physique. Les patients également accordaient beaucoup d'importance à l'attitude « humaine » des soignants et aux attentions particulières qui leur étaient portées. Le défi de la réalisation d'un support d'information à l'intention de l'ensemble des patients, consisterait donc à délivrer des informations générales tout en laissant transparaître l'intention individuelle portée à chacun d'entre eux. Il semble donc indispensable que ce support d'information traduise l'intérêt des soignants pour le confort psychique et physique des patients, en employant un ton bienveillant et non condescendant et en soulignant l'accessibilité des soignants pour répondre à des questions plus individuelles afin de promouvoir le dialogue. L'emploi du pronom personnel « vous » permettrait d'impliquer les patients et de rendre compte

d'une attention portée à leur individualité.

Ces éléments sont tout à fait cohérents avec ceux retrouvés dans la littérature au sujet des préférences des patients et usagers identifiées par différents organismes internationaux à partir de discussions de groupe avec des usagers et des patients (17).

-L'importance de prendre en compte d'éventuelles incapacités et handicaps (patients non francophones, difficultés de compréhension du langage écrit, troubles de la vision) était soulignée par certains soignants. Un des enjeux de la création de ce support d'information serait donc de limiter au maximum toute forme de discrimination indirecte, en rapport avec un manque de littératie ou une barrière de la langue. La discrimination indirecte est définie par une pratique, apparemment neutre et parfois non volontaire, mais qui affecte une proportion significativement plus élevée d'un groupe particulier. Cela résulte en une différence de traitement entre des personnes ou des groupes placés dans une situation comparable sur la base d'un critère illégal (ici en lien avec l'origine ethnique ou l'âge) et entraînant un préjudice (ici un défaut d'information) (27). En effet, les travaux de réflexion collective sur les discriminations liées à l'origine ethnique dans le champ de la santé du groupe Migrations Santé Alsace et l'Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV), soulignent que les conséquences sur le soin, liées à une barrière du langage, sont importantes mais pas toujours mesurées par les soignants (27). Il est probable que pour une proportion non négligeable de patients ne se présentant pas à jeun ou n'ayant pas arrêté leurs traitements, il ne s'agisse pas d'un défaut d'observance mais d'un manque de littératie voire d'un illettrisme, ne permettant pas la compréhension des consignes inscrites sur la convocation.

Il semble donc indispensable de prêter attention à l'utilisation d'un vocabulaire adapté et d'illustrer l'information au moyen d'images, de schémas ou de vidéos. Il est également envisageable de décliner le support d'informations en plusieurs langues.

Enfin, la plupart des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG étant âgés, certains d'entre eux peuvent présenter des troubles cognitifs, d'intensité variable. Une étude randomisée et contrôlée a montré qu'un support d'information écrit permettait d'améliorer l'intégration des consignes chez ces personnes (28). Il serait intéressant d'étudier dans l'avenir si un support d'information écrit, incluant des consignes claires et imagées, pourrait avoir un impact sur le nombre d'annulations d'examens en rapport avec un non respect des consignes de préparation, notamment chez les sujets âgés et les patients non francophones.

2.3. Résultats en rapport avec la communication entre les médecins nucléaires et les patients

Comme nous en avons formulé l'hypothèse, notre travail a permis de mener une réflexion autour de l'information des patients en médecine nucléaire, bien plus large qu'une simple recherche de consensus autour d'éléments d'information pertinents en vue de l'élaboration d'un support d'information : les discussions concernant l'information des patients à propos des résultats de l'examen ont permis de soulever des points de tension entre les différents professionnels mais également entre les soignants et les patients.

Les résultats de l'examen sont une information individuelle qui n'a pas lieu de figurer dans un support d'information général. Pourtant, nous avons constaté que cette information était la principale source de questions et de préoccupations à la fois de la part des patients mais aussi de la part des professionnels. Il nous semblait donc indispensable d'en tenir compte dans notre démarche. Nous avons jugé nécessaire de comprendre les problématiques au sujet de l'information des patient à propos des résultats de l'examen afin de pouvoir intégrer dans le futur support, des informations pertinentes permettant de préparer au mieux l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient, et espérer ainsi faciliter leur communication.

Nos résultats montrent plusieurs situations de « *qui pro quo* » entre les différents professionnels mais aussi entre les soignants et les patients. Il s'agissait de situations où les différents interlocuteurs conversaient à propos d'un même sujet mais ne se comprenaient pas ou ne s'écoutaient pas l'un l'autre, chacun enfermé dans sa logique et ses interprétations. Ces situations étant source de tensions entre les professionnels et avec les patients.

2.3.1. Divergences des discours en rapport avec des différences de rôles et d'objectifs des différents acteurs de la relation

Comme nous en avons formulé l'hypothèse, plusieurs points de divergence entre les personnes interrogées étaient liés à leur rôles différents dans la prise en charge du patient (que ce soit le moment de leur intervention dans la prise en charge ou le type de leur intervention) et donc des objectifs différents :

- Des objectifs différents entre les médecins nucléaires et les médecins demandeurs :

Les médecins nucléaires, en interprétant les images de la TEP/TDM¹⁸FDG, avaient pour objectif de décrire précisément les lésions qu'ils observaient, de manière quasi-exhaustive. Les médecins demandeurs utilisaient le compte rendu de l'examen, en l'intégrant au contexte clinique et aux divers examens réalisés, dans le but de proposer le traitement le plus adapté pour

les patients. Pour cela, ils se contentaient parfois de savoir si le cancer est localisé ou non, sans s'intéresser précisément à l'ensemble des organes atteints. Ainsi, chacun des interlocuteurs ayant une logique différente et des objectifs différents, il semble difficile pour eux de se comprendre et de communiquer de manière efficace. En conséquence, les informations reçues de la part des différents professionnels étaient parfois incohérentes aux yeux des patients, ce qui affaiblissait les liens de confiance avec les soignants.

- Un objectif de l'examen souvent différent pour les patients et les médecins :

Les patients avaient parfois des attentes complètement différentes de celles qui intéressaient les médecins, par exemple : trouver la cause d'un symptôme sans rapport avec la question médicale posée par le médecin demandeur. Plusieurs professionnels, quant à eux, semblaient projeter leurs propres objectifs sur les patients ou imaginaient ce qu'ils auraient souhaité obtenir comme informations s'ils avaient été eux-mêmes patients.

Par conséquent, lors de l'entretien après la TEP/TDM¹⁸FDG, il semble exister décalage entre les attentes des patients et celles des médecins nucléaires quant aux objectifs de l'examen.

Pierre le Coz rappelle l'éthymologie du mot informer, qui vient du latin *informare* et signifie : donner une forme, une structure signifiante à quelque chose (29). Selon lui, cette « connotation artisanale » rappelle que l'information n'est pas un « transvasement ». Il ne s'agit pas de « déverser un savoir dans un vase vide » (29).

Afin d'éviter ces malentendus et pouvoir délivrer une information qui fasse sens pour le patient, il semble donc qu'une inter-compréhension des objectifs et des attentes de chacun soit nécessaire. Il semble donc important que le médecin ne se contente pas de se décharger d'une information embarrassante ou d'imposer une information qu'il aimerait recevoir si lui-même était le patient. En effet, selon Pierre le Coz, le médecin « est tenu d'in-former les matériaux cognitifs et affectifs qui composent l'univers mental du patient. Cela s'inscrit dans une relation dynamique et interactive et en aucun cas d'une procédure mécanique et unilatérale. » (29). L'information pertinente pour le patient semble donc être celle qui entre en résonance avec leurs attentes individuelles et qui fait donc sens pour eux. Cela suppose donc que les soignants s'intéressent individuellement aux attentes et aux réticences de chaque patient, afin de délivrer l'information la plus adaptée.

Un temps de l'entretien consisterait donc pour le médecin nucléaire, à essayer de cerner les attentes en terme d'information de la part du patient, afin d'adapter au mieux son discours. En

écoutant les attentes et les réticences exprimées ou montrées par le patient, le médecin nucléaire éviterait ainsi de forcer les mécanismes de défense de celui-ci.

Ainsi, ne serait-il pas pertinent que l'entretien ne soit pas un questionnement unilatéral (le patient pose des questions au médecin qui y répond) mais un dialogue bilatéral dans lequel le médecin nucléaire ose également poser des questions au patient ? : Quelles sont ses attentes quant à l'entretien ? Quelles interprétations fait-il des informations qui lui sont délivrées ?

Dans notre travail, certains patients rapportaient en effet des situations où les médecins nucléaires les avaient explicitement questionnés à propos de leurs attentes (« voulez vous connaître les résultats de l'examen ? » ou « savez-vous quel est l'objectif de l'examen que vous avez réalisé ? »). Ils considéraient cela comme des expériences positives qu'ils souhaiteraient voir se généraliser. La rencontre entre le médecin nucléaire et le patient pourrait donc être l'occasion de rendre explicite les attentes et les objectifs de chacun d'eux afin que l'information concernant les résultats soit la plus adaptée possible.

- Une différence de statut des interprétations mutuelles entre médecin et patient :

Ce décalage d'attente entre médecins et patients semblait être à l'origine d'une perception négative des médecins nucléaires sur leurs propres compétences. En effet, plusieurs médecins nucléaires évoquaient un sentiment d'incompétence face à des attentes inadaptées de la part des patients auxquels ils n'étaient pas en capacité d'apporter une réponse (par exemple : mesurer précisément une lésion, se prononcer sur une modification de prise en charge thérapeutique etc.). Du fait du rôle professionnel du médecin nucléaire dans la relation, toute difficulté rencontrée semblait toucher à la question de ses compétences. En effet, les soignants jugeaient leurs hésitations comme un risque de perdre de leur crédibilité aux yeux des patients et insistaient sur l'importance d'avoir un discours dénué d'incertitude. Les patients, quant à eux, soulignaient parfois un manque de tact, de disponibilité ou d'écoute des soignants mais les hésitations des médecins, n'était jamais critiquées. Elles étaient mêmes parfois perçues comme une preuve d'empathie et d'implication dans la communication contrairement à des médecins plus grandiloquents, que le trop plein d'assurance semblait rendre moins humain. Ces résultats suggèrent donc une perception différenciée des difficultés de communication lors de l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient : là où les soignants percevaient une remise en cause de leurs compétences, les patients n'y verraient parfois qu'une simple maladresse.

Ainsi, lors de l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient, il existerait des enjeux majeurs pour chacun des interlocuteurs : la connaissance de l'autre et la perception de soi.

L'amélioration de l'information des patients au moyen d'un support d'information, délivré en amont de l'entretien, pourrait tenter de réduire le décalage entre les attentes des patients et les réponses pouvant leur être apportées par les médecins. Nous pourrions ainsi espérer remettre en phase leurs objectifs respectifs à propos des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG. L'amélioration de la communication pourrait avoir plusieurs effets positifs. Elle pourrait éviter une déception du patient quant aux informations qui leur sont délivrées par le médecin nucléaire. De plus, celle pourrait avoir un impact positif sur la manière dont les médecins nucléaires se perçoivent eux-mêmes dans la relation, en évitant qu'ils se sentent impuissants ou incapables face aux demandes du patient.

Au vu de nos résultats, la réduction de ce décalage reposerait sur l'intégration des notions de lien et de pluridisciplinarité dans l'information des patients. Il s'agirait de replacer l'examen TEP/TDM¹⁸FDG dans un contexte pluridisciplinaire, d'insister sur le lien entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur tout en distinguant les rôles respectifs.

Nous avons conscience que ces objectifs sont un peu utopistes. En effet, la remise en phase des attentes entre les médecins demandeurs et les patients nécessiterait une lecture systématique du support d'information, ce qui semble illusoire étant donné qu'ils ne lisent déjà actuellement pas toujours leur convocation. Cependant, nous pouvons espérer qu'en rendant ce support plus attractif, avec des couleurs, des images, une présentation soignée, nous pourrions captiver plus de lecteurs.

D'autre part, pour espérer limiter le décalage des attentes entre médecins et patients, il faudrait que toutes les personnes qui lisent ce support intègrent les informations délivrées. Il serait donc indispensable d'employer un langage adapté. Malgré cela, nous pouvons craindre que les mécanismes de défense des patients et leurs anxiété antraient leur raisonnement et qu'il persiste un décalage malgré cette information préalable. Il serait intéressant dans un futur travail d'interroger les médecins nucléaires quant aux bénéfices de l'utilisation de ce support pour réduire ce décalage d'attentes.

2.3.2. Divergences de discours en rapport avec des mécanismes de défenses respectifs des soignants et des patients

Une autre cause de *qui pro quo* a été identifiée dans ce travail sans avoir été envisagée dans les

hypothèses initiales : les mécanismes de défense respectifs des patients et des soignants, qui entravaient grandement leur communication.

Nous avons constaté que l'état psychique complexe des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG (multiples examens antérieurs, fatigue, mécanismes de défense) pouvait être à l'origine d'une limitation de leurs capacités de raisonnement et de mémorisation ainsi que de réactions parfois inattendues. Cela pouvait être à l'origine d'incompréhension voire de colère de la part des soignants de médecine nucléaire, qui interprétaient leurs questions récurrentes comme un défaut d'information préalable par le médecin demandeur.

Ces incompréhensions étaient source de tensions entre les différents professionnels et avec les patients. Il semble donc indispensable de prendre conscience de la complexité de l'état psychique des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG et de la présence de mécanismes de défense lors de la délivrance de toute information. La reformulation et la répétition des informations semblent indispensables, de même que le respect ces mécanismes de défense. Un support d'information écrit prend donc tout son sens pour permettre aux patients de compléter l'information délivrée oralement par le médecin demandeur lors de la consultation préalable à l'examen. L'information écrite permettrait de laisser une trace consultable à distance de ce contexte anxiogène, plus au calme. Il est donc possible qu'elle puisse être mieux intégrée par les patients. Ce support d'information devra lui aussi, respecter les mécanismes de défense des patients, en ouvrant la porte à la discussion avec les soignants, telle une possibilité que le patient est libre de refuser.

Même s'ils sont parfois difficiles à reconnaître et à comprendre par les soignants, les mécanismes de défense des patients face à la maladie sont largement étudiés. Au contraire, la question des mécanismes de défense des soignants est souvent bien moins abordée.

Dans ce travail, nous avons mis en évidence des mécanismes de défense également chez les soignants de l'équipe de médecine nucléaire qui adoptaient fréquemment des réactions d'évitement, avec un recours au mensonge par omission voire au mensonge direct, face aux questions des patients. Nous avons montré que ces mécanismes de défense de la part des soignants étaient à l'origine de non réponses qui provoquaient chez les patients de l'anxiété, de la colère voire de la défiance vis-à-vis du corps médical.

Dans ce contexte de communication complexe, tout devenait signifiant et aucun comportement n'était perçu comme neutre pour les patients, ce qui pouvait être source de pénibilité chez les soignants. Les patients étaient à la recherche de toute forme d'information leur permettant

d'obtenir des réponses. Si le médecin nucléaire restait face à sa console plutôt que de rencontrer le patient, en raison d'un manque de temps, cela pouvait être interprété par le patient comme un résultat péjoratif, une mauvaise nouvelle qui lui était dissimulée. Il semblerait donc que les patients se livrent à une analyse sémiologique des comportements des soignants, décryptant toute intonation de voix, tout geste. Bien que cela n'ait pas été rapporté dans nos entretiens, nous pouvons supposer que la réciproque est vraie et que les soignants analysent et interprètent également les comportements des patients.

Le soignant se retrouve donc souvent en situation de vulnérabilité. C'est le cas du médecin nucléaire qui est sollicité par un patient pour lui délivrer des résultats constituant pour lui une mauvaise nouvelle. Martine Ruzniewski, une psychologue qui a consacré une grande partie de sa carrière à s'occuper des professionnels de santé en centre de lutte contre le cancer, a pu étudier les coulisses de la souffrance médicale et les difficultés quotidiennes des soignants. Elle explique en effet que, tout comme les patients, les soignants adoptent fréquemment des mécanismes de défense, notamment de l'ordre de la « fuite » (30). Il s'agit de mécanismes inconscients qui leur permettraient de limiter la souffrance dans leur relation avec le patient. Ces réactions, bien que parfois difficiles à partager pour le médecin, qui peut se sentir honteux de recourir à ces comportements, ne doivent pas faire l'objet de jugement. Martine Ruzniewski explique en effet que la souffrance des médecins est un peu « tabou », comme si « seuls les patients avaient le privilège d'en baver. » (31). Selon elle, libérer la parole des soignants à ce sujet permettrait d'améliorer la qualité de leur écoute et donc leurs capacités de communication avec les patients (31). Les précédents travaux du Dr Gonzalez ont permis la mise en place d'une formation des internes en médecine nucléaire à propos de l'annonce des résultats et notamment des mauvaises nouvelles (3). A la lumière des nouvelles problématiques mise en évidence dans notre travail, il pourrait donc être pertinent d'organiser des groupes de paroles périodiques au sein des services de médecine nucléaire afin que les soignants puissent témoigner de leurs expériences positives ou négatives au contact des patients. Cela permettrait une analyse réflexive de situations parfois complexes et une discussion commune, permettant à chaque soignant de ne pas se sentir seul dans son éventuelle souffrance.

Lors de l'entretien avec le patient, le médecin nucléaire, peut être tenté de cacher son malaise face à l'annonce d'un résultat péjoratif derrière un jargon technique, faisant rempart à la relation mais lui permettant de se protéger. Il nous semble donc important de rétablir le médecin nucléaire comme sujet et non seulement comme moyen d'accéder à une technologie. Martine

Ruszniewski explique dans son livre *L'annonce ; dire la maladie grave* que « la relation de soin est la rencontre entre un patient qui est aussi et d'abord un sujet et d'un autre sujet, médecin certes, mais aussi sujet tout simplement ». Lors de la délivrance de résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG, qui est un sujet parfois douloureux pour les patients mais également pour les médecins nucléaires, il semble donc important que chacun d'eux puisse rester un sujet.

Martine Ruszniewski explique qu' : « en rentrant dans l'arène de l'annonce, le sujet médecin, par sa simple présence qui est souvent gênée, angoissée silencieuse, peu importe, par cette présence simple et authentique, le sujet médecin va lancer un puissant appel à destination du patient, comme un appel d'air. Je suis là comme sujet et vous êtes pour moi un autre sujet .Cela vaut tout autant pour les autres soignants ». D'après elle : « Cela est extrêmement thérapeutique pour le patient, cela soulage, il y a un sujet en face de moi, qui suit malade et gravement malade [...] un sujet pour qui je ne suis plus l'objet qu'il essaie de soigner et l'objet qu'il essaie d'informer. Ce «plus» de subjectivité, cet appel à destination du sujet malade, va être en fin de compte le contenu ultime et indispensable de tout annonce.» (32).

Accepter sa vulnérabilité, ses maladresses, ses limites, permettrait au médecin de se restaurer en tant que sujet au sein d'une relation humaine auprès du patient. L'enjeu principal de l'entretien pour le médecin nucléaire ne semble donc pas être de délivrer une information à propos d'un résultat d'imagerie, mais avant tout de prendre en considération le patient en tant que sujet en s'engageant lui-même comme sujet dans la relation.

2.3.3. Divergences de discours en rapport avec les positionnements éthiques différents des soignants et des patients

Certaines divergences dans le discours des différentes personnes interrogées étaient expliquées par des positionnements éthiques différents quant à la relation médecin-patient.

Le discours des soignants était oscillant, traduisant leur incapacité à se positionner entre une approche catégorique considérant l'information soit comme un droit absolu sous-tendu par le principe d'autonomie des patients et une approche conséquentialiste où tout élément en rapport avec l'incertitude (que ce soit l'incertitude quant au diagnostic, à la prise en charge thérapeutique ou aux conséquences psychologiques possiblement grave de l'annonce) était considéré comme un frein à la communication orale de résultats par le médecin nucléaire car il risquait d'engendrer des conséquences négatives sur l'état psychique des patients (anxiété, risque de suicide) et la relation de soin (perte de confiance).

Les soignants semblaient donc en quelque sorte écartelés entre d'une part, leurs connaissances de la maladie et la nécessité de les délivrer aux patients (par obligation morale et légale) et

d'autre part, la volonté de prendre en charge la détresse et d'aider une personne en souffrance. Ce dilemme renvoie aux limites de l'autonomie chez les patients dont la maladie, en les plaçant dans une situation de vulnérabilité, entrave leur autonomie. Nous avons constaté que cette vulnérabilité engendrée par la maladie entraînait une sorte d'ambivalence chez les patients, qui veulent savoir, mais pas tout, pas tout le temps et pas de n'importe quelle manière. Ainsi, il est difficile pour le médecin nucléaire d'adopter la bonne conduite en toutes circonstances. De ce fait, il semble primordial pour le médecin nucléaire d'adapter son attitude sans banaliser les pratiques via des procédures légales mais qui ne permettraient pas « de recourir aux mots et aux gestes qui s'imposent de manière spécifique à une personne, à un moment donné » (33).

Les soignants, incités par la loi à délivrer une information aux patients semblent rencontrer des difficultés éthiques et morales à l'appliquer lorsqu'ils se retrouvent face aux patients. Selon eux, le principe d'autonomie ne signifie pas délivrer une information puis abandonner le patient, seul face à sa maladie. Ces difficultés de transposition de la loi (conception idéalisée de l'autonomie reconnue à chaque citoyen malade) à la pratique recoupaient avec le précédent travail du Dr Gonzalez (3). Les patients décrivaient d'ailleurs une forme de régression psychique et physique face à la maladie. Certains se sentaient comme des enfants, ayant besoin d'être réassurés et protégés. Ils exprimaient leur impression de ne pas être en pleine possession de leurs capacités et de devoir être assistés. Souvent, les patients expliquaient ne pas vouloir inquiéter leur entourage ou ne pas être compris par leurs proches en cas d'anxiété. Le médecin était donc la personne en qui ils devaient avoir confiance, à qui ils pouvaient livrer leurs craintes et poser leurs questions. Ainsi, il semblait important pour les patients de rencontrer un médecin à l'issue de la TEP/TDM ¹⁸FDG afin d'obtenir ce contact humain, ce mot, ce geste, qui pour eux semblait plus important que l'information concernant les résultats en elle-même. Ainsi, même s'ils revendiquaient leur autonomie et leur droit à l'information, les patients soulignaient leurs besoins de bienveillance, de considération, d'attention de la part des soignants. Finalement, comme l'explique également Martine Ruzniewski, « il s'agit donc de privilégier une autonomie accompagnée. Au fond, ce que le malade espère avant tout, c'est d'être entendu, soutenu, accompagné et jamais abandonné. » (33).

Les résultats de ce travail ont montré que lors de la réalisation d'une TEP/TDM ¹⁸FDG, la principale source d'anxiété des patients n'était pas liée à l'examen mais aux résultats de l'examen. Un support d'information ne pourra pas directement agir sur l'anxiété des patients liée aux résultats. Une étude, qui a étudié l'impact d'une brochure d'information à propos du

scanner, a en effet conclue que cette brochure ne permettait pas d'attenuer l'inquiétude concernant le résultat de l'examen (24). Par contre, un support d'information pourrait réduire l'asymétrie de connaissances et limiter le décalage entre les attentes des patients et les réponses auxquelles le médecin nucléaire est en capacité de répondre. Ainsi, en améliorant la communication, il pourrait delester cette relation d'une composante technique pesante et complexe. Cela pourrait permettre à l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient de passer d'un dialogue empreint d'interprétations et de mésentendus, donc non fructueux et fréquemment associé à des tensions relationnelles, à une relation de soin permettant l'écoute mutuelle, l'empathie et l'humanité attendues par toute personne malade et donc vulnérable. En effet, les résultats de ce travail ont montré qu'au delà de l'information, les patients attendent de la considération, de l'attention et de la bienveillance de la part des soignants.

Là encore, nous somme conscient de notre vision utopiste des capacités d'un support d'information. D'une part, un simple support d'information de semble pas pouvoir complètement régler l'asymétrie de connaissances entre les médecins nucléaires et les patients à propos de l'examen. D'autre part, nos résultats montrent qu'il existerait des variations individuelles entre les médecins quant à la réelle volonté de s'impliquer dans une relation humaine avec le patient et de contribuer à sa prise en charge.

CONCLUSION

Ce travail avait pour objectif de circonscrire les éléments d'information pertinents à délivrer aux patients à l'occasion de leur venue en médecine nucléaire pour la réalisation d'une TEP/TDM¹⁸FDG. Nous avons étudié les attentes et les problématiques de l'ensemble des personnes concernées par ce sujet : du médecin demandeur au patient, en passant par les personnels médicaux et paramédicaux de médecine nucléaire.

Notre hypothèse selon laquelle les éléments d'information jugés pertinents dépendaient du rôle et des objectifs des personnes a été validée.

En effet, les résultats de ce travail suggèrent que les besoins d'information des patients lors de la TEP/TDM¹⁸FDG s'ancrent dans le cadre plus général des besoins humains tels qu'exposés par la pyramide de Maslow. Nous les avons résumés dans la figure 7 :

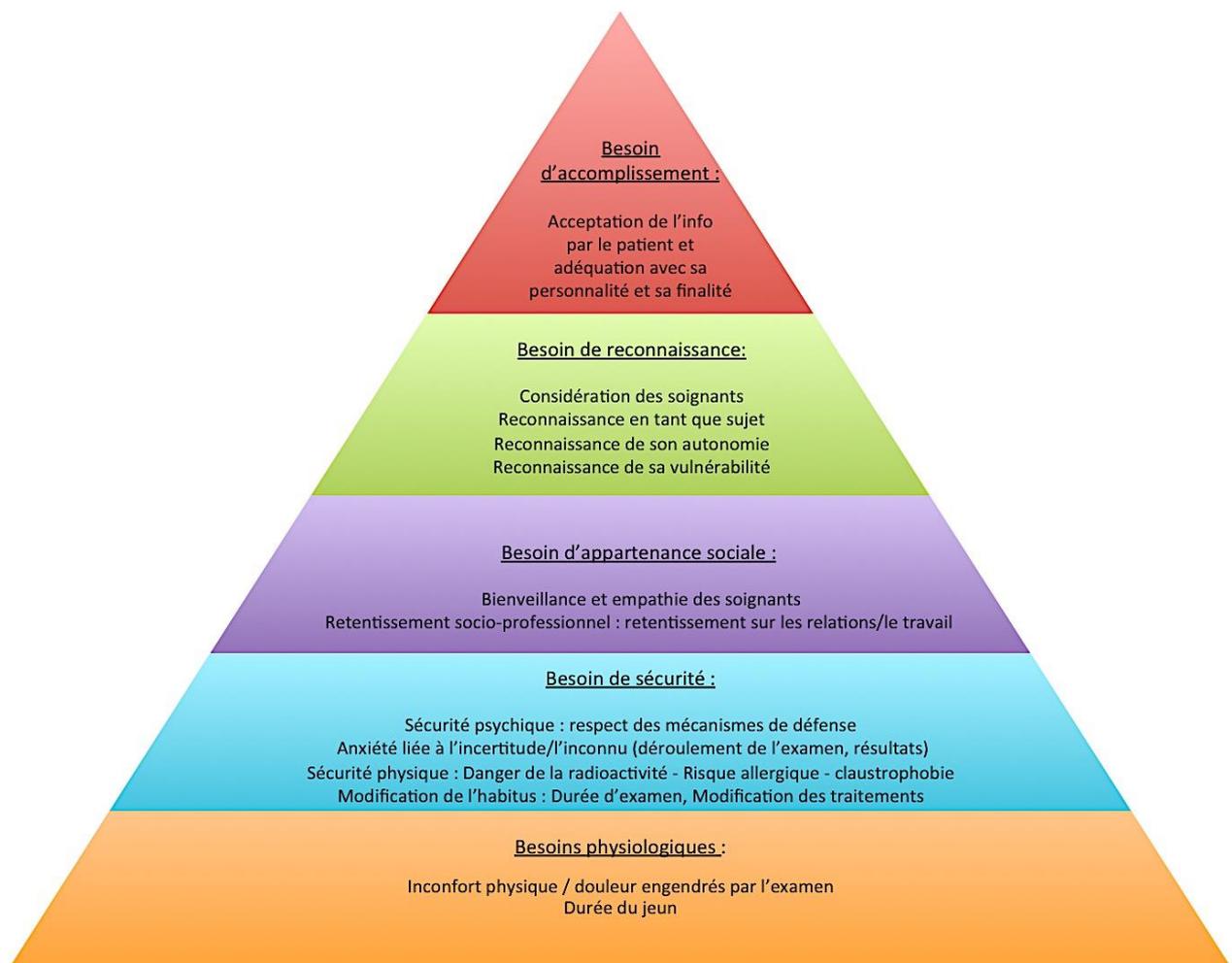


Figure 7 : Besoins d'information des patients venant réaliser une TEP/TDM¹⁸FDG

Selon Maslow, la satisfaction des besoins en bas de la pyramide permettrait d'aspirer à l'étape supérieure. En délivrant des informations aux patients avant l'examen, nous pourrions satisfaire les besoins liés à la physiologie, la sécurité et l'appartenance sociale. Ainsi, cela permettrait à la relation de soin d'aspirer aux étapes supérieures de reconnaissance mutuelle et d'accomplissement.

Nous avons également montré que les soignants, dans leur rôle de professionnels semblent avoir une vision plus consquentialiste de l'information qui dépend donc de leur rôle dans la prise en charge du patient et de leurs objectifs respectifs.

Nous les avons résumés dans la figure 8 :

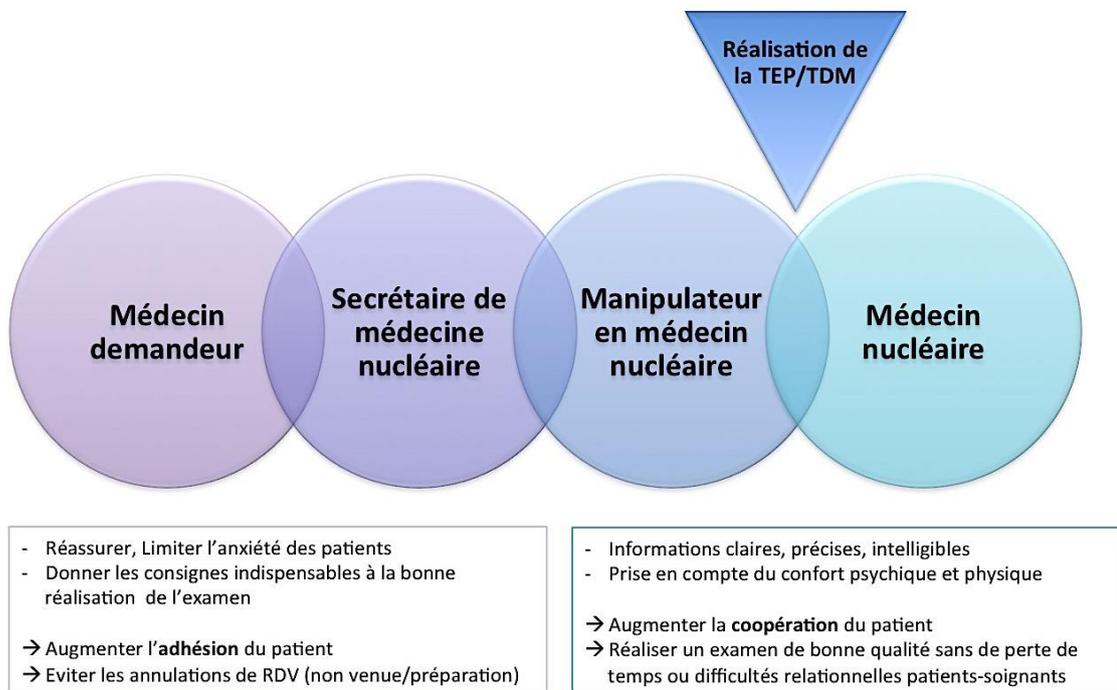


Figure 8 : éléments d'informations jugés pertinents pour les professionnels en fonction de leur rôle dans la prise en charge du patient lors de la TEP/TDM¹⁸FDG

Malgré des objectifs différents, nous avons pu mettre en évidence des points de convergence dans le discours de l'ensemble des personnes interrogées. Comme nous l'avions initialement supposé, nous avons donc pu dégager un contenu d'information pouvant donc être légitimement considéré comme des messages clefs, qui pourront être utilisés comme base à la création d'un support d'information. Ces messages clef sont disponibles en annexe 5.

D'autre part, comme nous en avons formulé l'hypothèse, la discussion à propos de l'élaboration d'un futur support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM¹⁸FDG a été la porte d'entrée à une réflexion éthique riche et approfondie.

Nous avons constaté que les divergences dans le discours des interrogés à propos des éléments d'information jugés pertinents à délivrer aux patients, dépendaient également de leurs mécanismes de défenses et de leurs positionnements éthiques individuels.

Comme nous l'avions pressenti au vu de la littérature, le sujet de l'information des patients à propos des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG a mis en évidence des tensions entre une conception de l'information comme un droit sous-tendu par le principe d'autonomie des patients et une approche conséquentialiste, selon laquelle l'information pertinente à délivrer était celle qui ne risquait pas de nuire à la psychologie du patient ou à la relation de soin.

Tout dire, pour être conforme à la Loi, ou ne rien dire, pour ne pas nuire, là ne semble pas être la question. D'après nos résultats, l'information pertinente à délivrer aux patients à propos des résultats de l'examen se situe entre ces deux positions tranchées, sur un curseur mobile qui peut être déplacé pour s'adapter au mieux à la singularité de chaque relation soignant-patient, respectant ainsi l'individualité de chacun d'eux.

En effet, nous avons mis en évidence que dans la relation de soin, chacun des interlocuteurs reste un sujet avec ses capacités et ses limites. La Loi et les recommandations professionnelles insistent sur l'adaptation de l'information à la personnalité, aux capacités et aux mécanismes de défense des patients. Selon nos résultats, le processus d'information des patients est en fait bilatéral et il ne s'agit pas d'un simple déversement d'information du soignant au patient ; Il semble donc primordial de s'intéresser à la complexité du sujet soignant, lui aussi empreint de croyance et de mécanisme de défense.

Nous avons identifié plusieurs problématiques qui inhibaient la communication lors de l'entretien entre le médecin nucléaire et le patient à l'issue de la TEP/TDM¹⁸FDG.

L'entretien entre le médecin nucléaire semble être un moment anxiogène tant pour le médecin nucléaire que pour le patient, tous deux étant en situation de vulnérabilité.

Le patient, préoccupé par sa santé et son avenir est dans l'attente anxieuse de résultats qui lui permettront de se projeter dans l'avenir. De ce fait, il aurait parfois des attentes inadaptées quant à l'utilité immédiate des résultats de la TEP/TDM¹⁸FDG, en décalage avec l'objectif de l'examen. Le médecin nucléaire est quant à lui dans une situation d'incertitude : d'une part, il détient une information partielle et dépendante des limites des performances de l'examen ; d'autre part, il ne connaît pas ni le contexte psychique et l'entourage du patient ni les

informations préalablement reçues par celui-ci, ni la décision thérapeutique à venir. Il est confronté à des questions auxquelles il n'est parfois pas en mesure de répondre, ce qui peut être à l'origine d'un sentiment d'impuissance voire d'incompétence. Tous ses comportements, ses mots, ses gestes sont analysés et interprétés par le patient.

Afin d'améliorer la communication, certaines informations semblent utiles à délivrer aux patients:

- Replacer l'examen dans un contexte pluridisciplinaire : Souligner que les images ne reflètent aucune vérité en elles-mêmes en dehors de tout contexte et expliquer que le résultat de la TEP/TDM¹⁸FDG est une information partielle mais importante, qui s'intègre à l'ensemble des examens précédemment réalisés. Cette information permettrait de réduire le décalage entre les attentes du patient et la capacité de réponse du médecin nucléaire. Cela pourrait éviter des déceptions pour le patient quant à l'utilité immédiate de ces résultats et pourrait contribuer à améliorer l'auto-perception du médecin nucléaire au sein de la relation de soin.
- Insister sur le lien entre le médecin nucléaire et le médecin demandeur : un lien de confiance mais aussi un transfert efficace d'informations entre professionnels compétents. Cette information pourrait contribuer à rassurer le patient quant la communication rapide des résultats entre les différents professionnels qui s'occupent ensemble, et chacun dans les limites de leurs compétences, de sa prise en charge.
- Distinguer le rôle de chacun des professionnels : le médecin nucléaire qui organise la réalisation de l'examen et interprète les images peut délivrer une explication à propos des images au patient. C'est cependant l'interprétation du compte rendu de TEP/TDM¹⁸FDG par le médecin demandeur, intégrée à l'ensemble du contexte, qui permettra de prendre une décision thérapeutique dans le cadre d'une prise en charge pluridisciplinaire.

Une information écrite, préalable à l'entretien, incluant ces éléments, permettrait d'appuyer sans remplacer les propos du médecin nucléaire. Cela pourrait permettre au patient d'appréhender plus sereinement l'attente jusqu'à la consultation avec le médecin nucléaire et éviter qu'il ne se sente pas abandonné, sans réponse immédiate apportée par l'examen à ses problématiques. Cela pourrait également permettre de ne pas gaspiller ce bref temps d'échange soumis à des contraintes organisationnelles, en permettant une remise en phase plus facile et plus rapide entre les attentes du patient et la capacité de réponse du médecin nucléaire. La composante technique, envahissante, source de malentendus, d'angoisses et de déceptions pourrait se mettre à distance et laisser ainsi plus de place et de temps à une relation humaine entre deux sujets, replaçant le soin au centre de cet entretien.

Bibliographie

1. SFMN. la SFMN - Livre blanc de la médecine nucléaire [Internet]. 2012 [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.sfmn.org/index.php/la-societe/livre-blanc-de-la-medecine-nucleaire>
2. Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé (1).
3. Gonzalez S. La dimension éthique dans l'information du patient en médecine nucléaire. Aix-Marseille; 2020.
4. l'enquête nationale unique de la SFMN version 2019 [Internet]. [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: [https://www.sfmn.org/index.php/la-societe/enquete-unique-de-medecine-nucleaire\):%20927%20m%C3%A9decins](https://www.sfmn.org/index.php/la-societe/enquete-unique-de-medecine-nucleaire):%20927%20m%C3%A9decins)
5. Dubois P. Historique de l'imagerie en médecine nucléaire. IRBM. 1 avr 2009;30(2):40- 6.
6. Dutier A. La place de l'imagerie médicale dans la relation soignant/soigné lors de l'annonce en cancérologie [Internet]. Sorbonnes; Disponible sur: http://www.ethique.sorbonne-paris-cite.fr/sites/default/files/these_a._dutier.pdf
7. Taieb S. L'image comme médiation : au risque d'une simplification ? par Sophie Taïeb - [Internet]. Journée « Les pouvoirs de l'image médicale. Enjeux éthiques, épistémologiques et politiques » organisée par l'Espace éthique Ile-de-France et l'Université Paris-Saclay; 2021 janv 7 [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: <https://www.youtube.com/watch?v=pOekOgGHIRs&t=723s>
8. Rochaix L. Asymétries d'information et incertitude en santé : les apports de la théorie des contrats. Économie & prévision. 1997;129(3):11- 24.
9. Bonnin André Albert, Hazebroucq Vincent. Éthique et imagerie médicale. Paris [etc: Masson; 1998. p. 51-52. (Collection des Abrégés d'imagerie radiologique).
10. conseil national de l'ordre des médecins. Article 35 - Information du patient [Internet]. mars 14, 2019. Disponible sur: <https://www.conseil-national.medecin.fr/code-deontologie/devoirs-patients-art-32-55/article-35-information-patient>
11. Cour de cassation, civile, Chambre civile 1, 16 janvier 2013, 12-14.097, Inédit [Internet]. Inédit. 2013 [cité 31 mai 2021]. Disponible sur:

<https://www.legifrance.gouv.fr/juri/id/JURITEXT000026960094/>

12. Tondeur M, Ham H. Should nuclear medicine physicians give the results of radioisotope examinations directly to patients? *Nuclear Medicine Communications*. août 2000;21(8):781- 3.
13. Dutier A. Réflexions sur la place des médecins spécialistes en médecine nucléaire dans le dispositif d'annonce en cancérologie. *Médecine Nucléaire*. août 2013;37(8):310- 2.
14. Tondeur M, Ham H. TRANSMISSION DES RÉSULTATS D'EXAMENS AUX PATIENTS: OPINIONS DES MÉDECINS DEMANDEURS ET DES PATIENTS. *Acta Clinica Belgica*. juin 2002;57(3):129- 33.
15. Évolution du dispositif d'annonce d'un cancer - Ref : RREFEVOLDAC19 [Internet]. [cité 23 mars 2021]. Disponible sur: <https://www.e-cancer.fr/Expertises-et-publications/Catalogue-des-publications/Evolution-du-dispositif-d-annonce-d-un-cancer>
16. Coudeyre E, Poiraud S, Revel M, Kahan A, Drapé JL, Ravaut P. Beneficial effects of information leaflets before spinal steroid injection. *Joint Bone Spine*. déc 2002;69(6):597- 603.
17. Document d'information patient à partir d'une recommandation de bonne pratique [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 28 mai 2021]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_2664118/fr/document-d-information-patient-a-partir-d-une-recommandation-de-bonne-pratique
18. Pesqueux Y. J. Habermas et l'` Agir communicationnel ' '. :9.
19. Coutellec L. Chapitre 3. De nouvelles dimensions à intégrer aux démarches d'élaboration des savoirs. *Sciences philosophie*. 2013;93- 103.
20. Gonzalez S, Le Coz P, Abdullah AE, Tondeur M, Loundou A, Griffon N, et al. How do nuclear medicine physicians deal with ethical aspects of communicating results to patients after PET performed for oncological indications? A French National Survey. *Ethics, Medicine and Public Health*. janv 2018;4:43- 50.
21. Bonardel G. Information et communication en médecine nucléaire : vers une nécessaire harmonisation. *Médecine Nucléaire*. mai 2015;39(3):300- 7.
22. Coutellec L. Pour une philosophie politique des sciences impliquées: Valeurs, finalités, pratiques. *Ecologie & politique*. 2015;N° 51(2):15.
23. Guy-Coichard C, Boureau F. Comprendre l'effet placebo pour mieux traiter la douleur. *La Revue de Médecine Interne*. 1 mars 2005;26(3):226- 32.

24. Merrill CR, Knox AM. Patient attitudes to body computed tomography: use of an information leaflet. *Clin Radiol*. nov 1986;37(6):537- 8.
25. Sj G, G P, A M. Reduction of anxiety during MR imaging: a controlled trial. *Magnetic resonance imaging* [Internet]. avr 2000 [cité 26 mai 2021];18(3). Disponible sur: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/10745145/>
26. Törnqvist E, Månsson A, Larsson EM, Hallström I. Impact of extended written information on patient anxiety and image motion artifacts during magnetic resonance imaging. *Acta Radiol*. juin 2006;47(5):474- 80.
27. Jung E. Observatoire Régional de l'Intégration et de la Ville (ORIV). 2017;110.
28. Langdon IJ, Hardin R, Learmonth ID. Informed consent for total hip arthroplasty: does a written information sheet improve recall by patients? *Ann R Coll Surg Engl*. nov 2002;84(6):404- 8.
29. Coz PL. Information médicale et relation de soin. :13.
30. Ruzniewski M. Les mécanismes de défense dans la relation médecin-malade : confrontation à la maladie grave. 2011;4.
31. Ruzniewski M, Rabier G. La voix des personnes face à la maladie grave. *Revue internationale de soins palliatifs*. 2016;31(1):9.
32. L'annonce. Dire la maladie grave - Martine Ruzniewski, Gil Rabier [Internet]. [cité 3 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.decitre.fr/livres/l-annonce-9782100572847.html>
33. Ruzniewski M, Bouleuc C. Vulnérable face à la détresse existentielle en fin de vie [Internet]. *Fins de vie, éthique et société*. Érès; 2016 [cité 8 juin 2021]. Disponible sur: <https://www.cairn.info/fins-de-vie-ethique-et-societe--9782749251905-page-415.htm>

Table des figures

Figure 1 : Images de TEP/TDM au ¹⁸ F-fluorodéoxyglucose	6
Figure 2 : Une même image, deux réalités (A : lymphome, B : sarcoïdose).....	9
<i>Source</i> : J.-S. Arnould, C. Colavolpe, R. Ahond-Vionnet, Précautions, pièges et artéfacts en TEP/TDM du thorax, Médecine Nucléaire, Volume 38, Issue 5, 2014, Pages 325-341.....	9
Figure 3: Complexité relationnelle à l'occasion de la réalisation d'une TEP/TDM ¹⁸ FDG	12
Figure 4 : Charte éthique de la SFMN.....	21
Figure 5 : Population de l'étude	31
Figure 6 : Synthèse des représentations autour de la TEP/TDM ¹⁸ FDG	40
Figure 7 : Besoins d'information des patients venant réaliser une TEP/TDM ¹⁸ FDG.....	94
Figure 8 : éléments d'informations jugés pertinents pour les professionnels en fonction de leur rôle dans la prise en charge du patient lors de la TEP/TDM ¹⁸ FDG	95

Table des tableaux

Tableau 1 : codage utilisé pour la dénomination les entretiens	30
Tableau 2: Equivalences utilisées pour la quantification des personnes	31
Tableau 3 : Citations issues d'entretiens avec les patients illustrant l'hésitation (<i>en italique</i>) et la variété de termes utilisés pour désigner l'examen (<u>soulignés</u>)	32
Tableau 4 : citations issues d'entretiens à propos du lien entre TEP/TDM et cancer dans la représentation des patients à propos de cet examen (<u>expressions se rapportant au cancer</u>).....	34
Tableau 5- Citations issues d'entretiens patients, utilisant des <u>termes issus des champs lexicaux de la performance et de la technicité</u> pour qualifier l'examen TEP/TDM18FDG	35
Tableau 6 : Citations de patients à propos des conséquences survenues après l'examen (<u>comportements anxieux en lien avec la radioactivité, auto ou hétéro critique</u>).....	39
Tableau 7 : Citations issues d'entretiens de patients à propos des difficultés rencontrées lors de la réalisation de la TEP/TDM ¹⁸ FDG	47
Tableau 8 : Citations issues d'entretiens de patients à propos de leurs expériences positives lors de la TEP/TDM ¹⁸ FDG (<u>qualificatifs des soignants appartenant au champ lexical de la bievillance, attentions portées par les soignants aux les patients</u>).....	50
Tableau 9 : Citations issues d'entretiens de patients à propos de leurs expériences négatives lors de la TEP/TDM ¹⁸ FDG	51
Tableau 10 : citations issues des entretiens (tous groupes confondus) associant le champ lexical de l'angoisse (<u>souligné</u>) et celui de l'attente (<i>en italique</i>)`	53
Tableau 13: Exemples de situations issues de entretiens, renvoyant à la notion de lien entre les médecins nucléaires et les médecins demandeurs	66

Annexes

ANNEXE 1 : Exemple de fiche d'information du patient proposé par la SFMN

ANNEXE 2 : Grilles d'entretien utilisées pour ce travail

Exemple de fiche d'information du patient : TEP FDG

Madame, Monsieur,

Votre médecin vous a proposé de réaliser un examen de médecine nucléaire intitulé Tomographie par Emission de Positons ou TEP. Il s'agit d'un examen d'imagerie médicale réalisé après administration d'une très faible quantité d'un produit radioactif appelé radiopharmaceutique. Le radiopharmaceutique utilisé a la propriété de se fixer sur l'organe ou le tissu que l'on souhaite explorer. Son émission de rayonnements va permettre la réalisation d'images de la captation du produit grâce à l'usage de caméras. Le principe global de cet examen repose sur l'étude du métabolisme glucidique (ou encore la consommation du sucre par l'ensemble des cellules et tissus de votre organisme). Ces informations fournies sous la forme d'images seront d'un grand intérêt pour votre médecin pour le diagnostic et la prise en charge de votre maladie.

Déroulement de l'examen :

Accueil par l'équipe paramédicale et médicale.

Mise en place d'une perfusion intraveineuse au niveau de l'avant-bras dans un lit ou dans un fauteuil confortable et mise au repos.

Injection dans la perfusion d'un produit contenant un isotope radioactif (18F-Fluorodesoxyglucose). Le produit injecté ne présente pas de risque d'intolérance (absence d'allergie).

Poursuite de la mise au repos pendant 60 minutes.

A l'issue, mise en place sur la table d'examen, allongé sur le dos, bras au dessus de la tête si possible.

L'acquisition des images se fait à l'aide d'une caméra TEP et va durer de 20 à 30 minutes. Vous êtes en position allongée sur le dos et vous devez rester immobile en respirant calmement. L'appareil ressemblant à un scanner classique, il n'y a habituellement pas de problème de claustrophobie. Si vous êtes cependant sujet aux crises de claustrophobie, précisez le dès votre arrivée dans le service.

Vous passerez environ 1h30 à 2h dans le service de médecine nucléaire.

Votre préparation à l'examen :

Vous devrez arriver dans le service de Médecine Nucléaire à l'heure qui vous aura été indiquée; tout retard ou toute annulation devra nous être signalée sans délai par fax ou par téléphone afin que nous puissions organiser de façon optimale le planning des rendez-vous de cet examen coûteux (pour information, le prix de cet examen, complètement pris en charge, est de 1100 €).

Vous devez être à jeun durant les 4 heures qui précèdent votre examen, cependant nous vous recommandons de boire abondamment (eau) et vous pouvez prendre votre traitement habituel. Si vous êtes diabétique, précisez-le lors de la prise de rendez-vous.

Les éléments de votre dossier médical (comme par exemple vos résultats d'analyse sanguine) et les derniers examens d'imagerie (radiographies, échographies, scanners, I.R.M., scintigraphies) doivent nous être fournis pour l'interprétation des images. Ils vous seront rendus le jour même. En particulier, il est essentiel de vous munir d'un éventuel examen TEP antérieur. Si vous ne les détenez pas il est important de le récupérer auprès de votre médecin.

Vous devez également disposer de l'ordonnance rédigée par votre médecin, demandant cet examen.

Les examens sont habituellement réalisés en l'absence de risque de grossesse mais cette dernière ne constitue qu'une contre-indication relative.

Si vous êtes enceinte ou susceptible de l'être, merci de le signaler par avance ou dès votre arrivée dans le service.

Risques éventuels et dose d'irradiation :

Cet examen utilise un produit radioactif qui sera naturellement éliminé en quelques heures.

La quantité pondérale du produit administré est extrêmement faible, il n'existe pas de toxicité, les réactions allergiques sont très exceptionnelles.

La dose de rayonnements ionisants délivrée à l'occasion de cet examen est du niveau des faibles doses et correspond approximativement, comme les examens de radiologie, à une ou plusieurs années d'irradiation naturelle en France.

A ce faible niveau d'exposition, aucun détriment sur la santé n'a jamais pu être démontré et si un tel risque devait exister il serait sans commune mesure par rapport au bénéfice attendu pour votre santé du fait de la réalisation de l'examen.

Afin d'accélérer l'élimination naturelle par les voies urinaires de cette très faible irradiation résiduelle, il vous est recommandé de boire abondamment et d'uriner fréquemment. Des consignes d'hygiène sont à respecter (tirer la chasse d'eau, essuyer toutes projections, se laver les mains) pour une durée qui vous sera précisée.

Pendant les heures qui suivront votre sortie du service, vous serez susceptibles de délivrer vous-même, à vos proches et votre entourage, de très faibles doses de rayonnements qui ne présentent non plus aucun risque.

Aucune mesure d'éviction particulière n'est recommandée pour l'entourage et les sujets contacts, y compris les enfants en bas âge et les femmes enceintes, les doses cumulées étant toujours très inférieures à 1 mSv et très souvent équivalentes à celles délivrées par l'irradiation naturelle de certaines régions sur quelques jours.

Certains lieux comportent des détecteurs de radioactivité (aéroports, certains postes frontières...) que vous pouvez déclencher parfois plusieurs jours après l'examen. Un certificat indiquant l'élément radioactif qui vous a été administré peut vous être fourni sur demande.

Si vous devez être hospitalisé dans les jours qui suivent, signalez au service d'hospitalisation que vous avez eu un examen scintigraphique.

Grille d'entretien pour les patients

Présentation de l'entretien et de son objectif :

Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien dans le cadre de mon projet de recherche de master d'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris.

Consentement oral pour l'enregistrement et information concernant la confidentialité :

Accepteriez-vous d'être enregistré(e) ? Les données enregistrées seront pseudonymisées et seuls mes directeurs de mémoire et moi-même aurons accès à ces fichiers.

Présentation de mon projet :

Je souhaite travailler sur l'information des patients concernant la TEP TDM. Pour cela, je vais m'entretenir avec différents professionnels et patients afin de mieux circonscrire l'information qu'il serait pertinent de faire figurer dans un futur support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM.

Questions : *uniquement pour les patients ayant déjà réalisé une TEP/TDM

-Pouvez-vous m'indiquer approximativement quand avez-vous réalisé votre dernier TEP TDM ?

Ont-elle été réalisées dans le même centre ? *

-Quelles informations concernant cet examen av(i)ez-vous reçues avant votre arrivée ?

De la part de qui ?

-Pouvez-vous m'expliquer comment s'est déroulé votre examen ?*

-Quelles questions vous êtes-vous posé / vous posez-vous au propos de l'examen ?

Eventuelles relances : à l'arrivée dans le service de médecine nucléaire ? lors de l'injection du radio-traceur ? lors de l'acquisition des images ? lors de l'attente ? lors de l'entretien avec le médecin ? de retour à votre domicile ?

-Selon vous, de quelles informations les patients venant pour une TEP/TDM ont-ils besoin ? *

-Selon vous, en quoi une information préalable aurait pu/ peut-elle modifier le déroulement de votre examen ?

-Que pourriez-vous attendre d'un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM ?

Grille d'entretien pour les soignants de médecine nucléaire

Présentation de l'entretien et de son objectif :

Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien dans le cadre de mon projet de recherche de master 2 d'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris.

Consentement oral pour l'enregistrement et information concernant la confidentialité :

Accepteriez-vous d'être enregistré(e) ? Les données enregistrées seront pseudonymisées et seuls mes directeurs de mémoire et moi-même aurons accès à ces fichiers.

Présentation de mon projet :

Je souhaite travailler sur l'information des patients concernant la TEP/TDM. Pour cela, je vais m'entretenir avec différents professionnels et patients afin de mieux circonscrire l'information qu'il serait pertinent de faire figurer dans un futur support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM.

Questions :

- Pouvez-vous d'abord m'indiquer depuis combien de temps vous exercez dans un service de médecine nucléaire ?
- Pouvez-vous m'expliquer à quel(s) moment(s) vous rencontrez le patient lors de son passage dans le service pour la réalisation d'une TEP/TDM et en quoi consiste votre intervention auprès du patient ?
- Les patients qui viennent passer une TEP/TDM formulent-ils des questions ou des interrogations lorsque vous les rencontrez ? Comment gérez-vous ces situations ?
- Selon vous, de quelles informations les patients venant pour une TEP/TDM ont-ils besoin ?
- Selon vous, en quoi une information préalable du patient pourrait modifier le déroulement de l'examen ?
- Que pourriez-vous attendre d'un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM ?

Grille d'entretien pour les médecins demandeurs

Présentation de l'entretien et de son objectif :

Merci d'avoir accepté de participer à cet entretien dans le cadre de mon projet de recherche de master 2 d'éthique médicale à la faculté de médecine de Paris.

Consentement oral pour l'enregistrement et information concernant la confidentialité :

Accepteriez-vous d'être enregistré(e) ? Les données enregistrées seront pseudonymisées et seuls mes directeurs de mémoire et moi-même aurons accès à ces fichiers.

Présentation de mon projet :

Je souhaite travailler sur l'information des patients concernant la TEP/TDM. Pour cela, je vais m'entretenir avec différents professionnels et patients afin de mieux circonscrire l'information qu'il serait pertinent de faire figurer dans un futur support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM.

Questions :

-Pouvez-vous d'abord m'indiquer votre spécialité et depuis combien de temps vous l'exercez?

-Pouvez-vous m'expliquer comment cela se passe en pratique lorsque pour demandez une TEP/TDM ?

-Les patients pour qui vous demandez une TEP/TDM formulent-ils des questions ou des interrogations lorsque vous les rencontrez ? Comment gérez-vous ces situations ?

-Selon vous, de quelles informations les patients venant pour une TEP/TDM ont-ils besoin ?

-Selon vous, en quoi une information préalable du patient pourrait modifier le déroulement de l'examen ?

-Que pourriez-vous attendre d'un support d'information destiné aux patients à propos de la TEP/TDM ?

ANNEXE 3 : Lettre d'information envoyée aux participants

<p style="text-align: center;">INFORMATION CONCERNANT LE PROTOCOLE DE RECHERCHE : CREATION ET EVALUATION D'UN LIVRET D'INFORMATION PATIENT SUR LA TEP/TDM</p>

Madame, Monsieur,

Cette recherche est menée par le Dr Léa TURPIN et dirigée par Madame le Professeur Marie-France MAMZER dans le cadre d'un Master 2 en éthique médicale au sein de l'équipe ETRES (Ethique, Recherche, Translations), Université de Paris, 15 rue de l'Ecole de médecine – 75006 PARIS, qui est responsable du traitement.

Cette recherche a pour objectif l'élaboration d'un livret d'information patient sur la Tomographie par Emission de Positons (TEP/TDM). Il s'agit d'un bref entretien en présentiel ou en visio selon votre convenance dont la finalité est de recueillir votre point de vue concernant l'information des patients au sujet du TEP scanner

Afin d'exploiter au mieux cet entretien, un enregistrement audio a été effectué. Ces données seront ensuite pseudonymisées, cryptées et stockées sur un réseau sécurisé, jusqu'à publication de l'étude. L'enregistrement vocal des entretiens sera supprimé une fois la retranscription sur un logiciel de traitement de texte réalisée.

Votre participation à cette recherche est entièrement libre et volontaire, vous pouvez retirer votre consentement à tout moment en contactant Léa Turpin à l'adresse mail suivante : lea.turpin@aphp.fr. En cas de retrait de consentement, l'ensemble de vos données collectées dans le cadre de cette étude seront supprimées.

Seules les données strictement nécessaires à la réalisation de ce projet de recherche seront collectées et traitées. Les données personnelles recueillies ne seront consultées que par le Dr Turpin Léa et ses directeurs de recherche.

Conformément aux dispositions du Règlement (UE) 2016/679 du Parlement européen et du Conseil du 27 avril 2016 relatif à la protection des personnes physiques à l'égard du traitement des données à caractère personnel et à la libre circulation de ces données et de la loi n° 78-17 du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés et ses décrets d'application, vous pouvez accéder et obtenir copie des données vous concernant, vous opposer au traitement de ces données, les faire rectifier ou les faire effacer. Vous disposez également d'un droit à la limitation du traitement de vos données.

En cas d'exercice de votre droit d'opposition au traitement, vous pourrez demander l'effacement des données vous concernant déjà collectées. Cependant, vous êtes informé que certaines données préalablement collectées ne pourront être effacées, si cette suppression est susceptible de rendre impossible ou de compromettre gravement la réalisation des objectifs de la recherche.

Vous pouvez contacter le Délégué à la Protection des Données de l'Université de Paris à l'adresse postale suivante : DPD, 18 rue de l'Ecole de Médecine 75006 PARIS – ou à dpd@u-paris.fr.

Après nous avoir contactés, si vous estimez que vos droits Informatique et Libertés ne sont pas respectés, vous avez la possibilité d'introduire une réclamation en ligne auprès de la CNIL ou par courrier postal. CNIL, 3 Place de Fontenoy, TSA 80715 – 75334 Paris Cedex 07

<https://www.cnil.fr>.

Si vous le souhaitez, vous pouvez demander des informations sur les résultats globaux de la recherche en contactant Léa TURPIN, à l'adresse suivante : lea.turpin@aphp.fr

Fait à Paris le 13/03/2021

ANNEXE 4 : Avis du CERAPHP

CERAPHP Centre
Comité d'éthique de la recherche AP-HP Centre

IRB registration : #00011928

Présidente : Marie-France MAMZER-BRUNEEL

Vice-présidente : Anne-Sophie JANNOT

Secrétariat général : Marie-Caroline LAÏ

Membres : Christian BALLOUARD, Flore-Anne DE BAUDINIERE, Stéphane DONNADIEU, Jean-Claude K. DUPONT, Anne-Laure FERAL-PIERSENS, Nicolas GARCELON, Cécile HANON, Nicole KARAM, Magalie LADOUCEUR, Tristan MIRAULT, Antoine NEURAZ, Nicolas PALLET, Alex J. PARK, Olivier PELLERIN, Brigitte SABATIER, Eric THERVET, Arthur TRON, David VEYER, Maxime WACK, Aziz ZAANAN



Paris, le 30 mars 2021

Réf. 2021-02-M14

Le Comité a été saisi du demande du Professeur **Marie-France MAMZER**, et de sa co-investigatrice Madame **Léa TURPIN**, concernant une recherche non interventionnelle, intitulée :

« Enjeux éthiques de l'information des patients en médecine nucléaire : Création d'un livret d'information patient à propos de la TEP/TDM et évaluation de son intérêt pour l'entretien médecin/patient »

Investigateur principal : **Professeur Marie-France MAMZER,**
Université de Paris,
Laboratoire ETREs,
15 rue de l'école de médecine, 75006 Paris
E-mail : mariefrance.mamzer@gmail.com

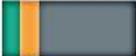
Ce projet a obtenu un **avis éthique favorable** de la part des membres du CERAPHP Centre lors de la réunion de l'IRB du 29 février. Le comité a estimé que la recherche n'est pas une recherche impliquant la personne humaine au sens de la loi française n°2012-300 du 5 mars 2012 relative aux recherches impliquant la personne humaine.

Le comité précise par ailleurs que son avis est purement consultatif et ne dispense pas des formalités réglementaires en vigueur dans le cadre du périmètre de cette recherche.

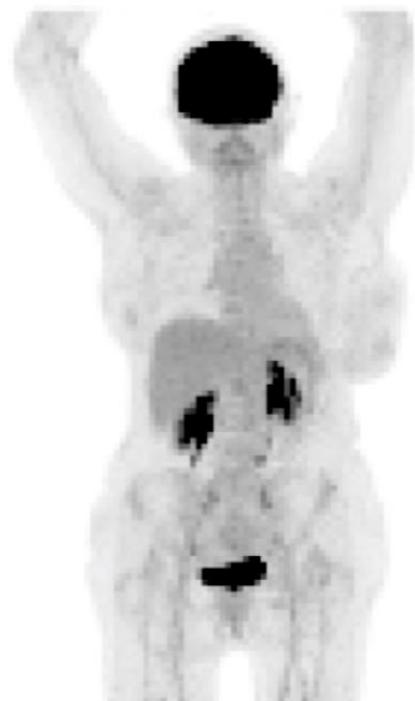
Dr Anne-Sophie JANNOT
Vice-présidente du CERAPHP Centre



15 Rue de l'École de Médecine, 75006 Paris
Courriel : contact.ceraphp5@listes.parisdescartes.fr



VOUS ALLEZ PASSER UN EXAMEN TEP/TDM ¹⁸FDG



Il s'agit d'un examen important et complémentaire aux autres examens que vous avez déjà réalisés. (scanner, IRM, biopsie etc...).

Cet examen consiste à étudier les cellules qui consomment plus de sucre qu'habituellement.

Il va permettre de mettre en évidence les zones de votre corps où l'activité des cellules est augmentée, quelle qu'en soit la raison.

PENDANT VOTRE EXAMEN



La préparation de l'examen est un peu longue mais indolore.
Vous serez installé dans une pièce au calme en position allongée.

Nous allons commencer par vous poser une perfusion et mesurer votre glycémie en piquant le bout de votre doigt afin de vérifier que vous n'avez pas trop de sucre dans le sang.



Le produit injecté est un sucre légèrement radioactif.
L'injection est habituellement très bien tolérée, sans douleur ni réaction allergique.

Les soignants utilisent des écrans durant l'injection car ils sont exposés aux rayonnements tous les jours. Il n'y a cependant aucun danger pour vous.

Après l'injection du produit, nous vous demanderons de bien vouloir rester au repos pendant environ 1h, sans bouger ni utiliser votre téléphone, afin d'éviter que vos muscles soient visibles sur l'examen, ce qui perturberait son interprétation.

Profitez-en pour prendre une heure de repos pour vous détendre ! Nous ne sommes pas loin si besoin.



Nous vous demanderons de bien vouloir uriner avant la réalisation des images pour éviter que votre vessie gêne l'interprétation des images.

La machine qui permet de réaliser les images ressemble à un scanner. Vous ne serez pas enfermé.

Cet examen est indolore et sans danger. Il est nécessaire de rester allongé durant environ 20 minutes sous la camera, afin de réaliser des images de bonne qualité.

La position est un peu inconfortable car il est nécessaire de garder les bras au-dessus de la tête. Elle pourra être adaptée si besoin.

APRES VOTRE EXAMEN



Si vous le souhaitez, le médecin nucléaire pourra vous donner une explication des images.



Ces images ne permettent pas de faire de diagnostic. Elles permettront à votre médecin, avec l'ensemble des éléments de votre dossier, de vous proposer la prise en charge la plus adaptée.



Le compte rendu de l'examen sera transmis à votre médecin référent dans les plus brefs délais.



Nous vous conseillons de boire un peu plus que d'habitude afin de faciliter la bonne élimination du produit. Il n'y a aucune autre précaution à prendre*.

***Si vous allaitez, il est nécessaire de suspendre l'allaitement pendant 24h.**

