



HAL
open science

Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie

Anouk Gachet

► To cite this version:

Anouk Gachet. Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie. Médecine humaine et pathologie. 2013. dumas-00862228

HAL Id: dumas-00862228

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-00862228>

Submitted on 16 Sep 2013

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.

AVERTISSEMENT

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

Il n'a pas été réévalué depuis la date de soutenance.

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

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

Contact au SICD1 de Grenoble : **thesebum@ujf-grenoble.fr**

LIENS

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 122. 4

Code de la Propriété Intellectuelle. articles L 335.2- L 335.10

http://www.cfcopies.com/V2/leg/leg_droi.php

<http://www.culture.gouv.fr/culture/infos-pratiques/droits/protection.htm>

**UNIVERSITE JOSEPH FOURIER
FACULTE DE MEDECINE**

Année 2013

**Représentations des médecins généralistes de l'éducation
thérapeutique du patient :
*Etude qualitative menée auprès de 31 médecins
généralistes de Savoie.***

**THESE PRESENTEE POUR L'OBTENTION DU DOCTORAT EN MEDECINE,
Spécialité SANTE PUBLIQUE
DIPLOME D'ETAT**

**Par Anouk GACHET
Née le 9 janvier 1985 à Echirolles (38)**

**THESE SOUTENUE PUBLIQUEMENT A LA FACULTE DE MEDECINE DE GRENOBLE
Le 27 août 2013**

DEVANT LE JURY COMPOSE DE :

Président du jury : Pr Halimi Serge

Directeur de thèse : Dr Waterlot Christine

Membres du jury :

- **Pr Zaoui Philippe**
- **Pr François Patrice**
- **Dr Allenet Benoit**
- **Dr Wertz Estelle**

**La Faculté de Médecine de Grenoble n'entend donner aucune approbation ni improbation aux opinions émises dans les thèses ; ces opinions sont considérées comme propres à leurs auteurs.*

Professeurs Universitaires Praticiens Hospitaliers

Nom - Prénom	Discipline
ALBALADEJO Pierre	Anesthésiologie réanimation
ARVIEUX-BARTHELEMY Catherine	chirurgie générale
BACONNIER Pierre	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
BAGUET Jean-Philippe	Cardiologie
BALOSSO Jacques	Radiothérapie
BARRET Luc	Médecine légale et droit de la santé
BAUDAIN Philippe	Radiologie et imagerie médicale
BEANI Jean-Claude	Dermato-vénéréologie
BENHAMOU Pierre Yves	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
BERGER François	Biologie cellulaire
BLIN Dominique	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
BONAZ Bruno	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
BOSSON Jean-Luc	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
BOUGEROL Thierry	Psychiatrie d'adultes
BOUILLET Laurence	Médecine interne
BRAMBILLA CHRISTIAN	Pneumologie
BRAMBILLA Elisabeth	Anatomie et cytologie pathologiques
BRICAULT Ivan	Radiologie et imagerie médicale
BRICHON Pierre-Yves	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CAHN Jean-Yves	Hématologie
CARPENTIER Françoise	Thérapeutique, médecine d'urgence
CARPENTIER Patrick	Chirurgie vasculaire, médecine vasculaire
CESBRON Jean-Yves	Immunologie
CHABARDES Stephan	Neurochirurgie
CHABRE Olivier	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques
CHAFFANJON Philippe	Anatomie
CHAVANON Olivier	Chirurgie thoracique et cardio-vasculaire
CHIQUET Christophe	Ophthalmologie
CHIROUSSEL Jean-Paul	Anatomie
CINQUIN Philippe	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
COHEN Olivier	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
COUTURIER Pascal	Gériatrie et biologie du vieillissement
CRACOWSKI Jean-Luc	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
DE GAUDEMARIS Régis	Médecine et santé au travail
DEBILLON Thierry	Pédiatrie
DEMATTEIS Maurice	Addictologie
DEMONGEOT Jacques	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
DESCOTES Jean-Luc	Urologie
ESTEVE François	Biophysique et médecine nucléaire
FAGRET Daniel	Biophysique et médecine nucléaire

FAUCHERON Jean-Luc	chirurgie générale
FERRETTI Gilbert	Radiologie et imagerie médicale
FEUERSTEIN Claude	Physiologie
FONTAINE Eric	Nutrition
FRANCOIS Patrice	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GARBAN Frédéric	Hématologie, transfusion
GAUDIN Philippe	Rhumatologie
GAVAZZI Gaëtan	Gériatrie et biologie du vieillissement
GAY Emmanuel	Neurochirurgie
GRIFFET Jacques	Chirurgie infantile
HALIMI Serge	Nutrition
HENNEBICQ Sylviane	Génétique et procréation
HOFFMANN Pascale	Gynécologie obstétrique
HOMMEL Marc	Neurologie
JOUK Pierre-Simon	Génétique
JUVIN Robert	Rhumatologie
KAHANE Philippe	Physiologie
KRACK Paul	Neurologie
KRAINIK Alexandre	Radiologie et imagerie médicale
LABARERE José	Département de veille sanitaire
LANTUEJOUL Sylvie	Anatomie et cytologie pathologiques
LE BAS Jean-François	Biophysique et médecine nucléaire
LEBEAU Jacques	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECCIA Marie-Thérèse	Dermato-vénérologie
LEROUX Dominique	Génétique
LEROY Vincent	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie
LETOUBLON Christian	chirurgie générale
LEVY Patrick	Physiologie
LUNARDI Joël	Biochimie et biologie moléculaire
MACHECOURT Jacques	Cardiologie
MAGNE Jean-Luc	Chirurgie vasculaire
MAITRE Anne	Médecine et santé au travail
MAURIN Max	Bactériologie - virologie
MERLOZ Philippe	Chirurgie orthopédique et traumatologie
MORAND Patrice	Bactériologie - virologie
MORO Elena	Neurologie
MORO-SIBILOT Denis	Pneumologie
MOUSSEAU Mireille	Cancérologie
MOUTET François	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique, brûlogie
PALOMBI Olivier	Anatomie
PASSAGIA Jean-Guy	Anatomie
PAYEN DE LA GARANDERIE Jean-François	Anesthésiologie réanimation
PELLOUX Hervé	Parasitologie et mycologie
PEPIN Jean-Louis	Physiologie
PERENNOU Dominique	Médecine physique et de réadaptation
PERNOD Gilles	Médecine vasculaire

PIOLAT Christian	Chirurgie infantile
PISON Christophe	Pneumologie
PLANTAZ Dominique	Pédiatrie
POLACK Benoît	Hématologie
PONS Jean-Claude	Gynécologie obstétrique
RAMBEAUD Jacques	Urologie
REYT Emile	Oto-rhino-laryngologie
RIGHINI Christian	Oto-rhino-laryngologie
ROMANET J. Paul	Ophtalmologie
SARAGAGLIA Dominique	Chirurgie orthopédique et traumatologie
SCHMERBER Sébastien	Oto-rhino-laryngologie
SCHWEBEL Carole	Réanimation médicale
SERGENT Fabrice	Gynécologie obstétrique
SESSA Carmine	Chirurgie vasculaire
STAHL Jean-Paul	Maladies infectieuses, maladies tropicales
STANKE Françoise	Pharmacologie fondamentale
TIMSIT Jean-François	Réanimation
TONETTI Jérôme	Chirurgie orthopédique et traumatologie
TOUSSAINT Bertrand	Biochimie et biologie moléculaire
VANZETTO Gérald	Cardiologie
VUILLEZ Jean-Philippe	Biophysique et médecine nucléaire
WEIL Georges	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
ZAOUI Philippe	Néphrologie
ZARSKI Jean-Pierre	Gastro-entérologie, hépatologie, addictologie

Maîtres de Conférence Universitaires

Nom - Prénom	Discipline
APTEL Florent	Ophthalmologie
BOISSET Sandrine	Agents infectieux
BONNETERRE Vincent	Médecine et santé au travail
BOTTARI Serge	Biologie cellulaire
BOUTONNAT Jean	Cytologie et histologie
BOUZAT Pierre	Réanimation
BRENIER-PINCHART M.Pierre	Parasitologie et mycologie
BRIOT Raphaël	Thérapeutique, médecine d'urgence
CALLANAN-WILSON Mary	Hématologie, transfusion
DERANSART Colin	Physiologie
DETANTE Olivier	Neurologie
DIETERICH Klaus	Génétique et procréation
DUMESTRE-PERARD Chantal	Immunologie
EYSSERIC Hélène	Médecine légale et droit de la santé
FAURE Julien	Biochimie et biologie moléculaire
GILLOIS Pierre	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
GRAND Sylvie	Radiologie et imagerie médicale
GUZUN Rita	Endocrinologie, diabétologie, nutrition, éducation thérapeutique
LAPORTE François	Biochimie et biologie moléculaire
LARDY Bernard	Biochimie et biologie moléculaire
LARRAT Sylvie	Bactériologie, virologie
LAUNOIS-ROLLINAT Sandrine	Physiologie
MALLARET Marie-Reine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
MAUBON Danièle	Parasitologie et mycologie
MC LEER (FLORIN) Anne	Cytologie et histologie
MOREAU-GAUDRY Alexandre	Bio statistiques, informatique médicale et technologies de communication
MOUCHET Patrick	Physiologie
PACLET Marie-Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
PAYSANT François	Médecine légale et droit de la santé
PELLETIER Laurent	Biologie cellulaire
RAY Pierre	Génétique
RIALLE Vincent	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
ROUX-BUISSON Nathalie	Biochimie, toxicologie et pharmacologie
SATRE Véronique	Génétique
STASIA Marie-Josée	Biochimie et biologie moléculaire
TAMISIER Renaud	Physiologie

Un grand Merci...

A Monsieur le Professeur Halimi Serge,

Qui m'a fait l'honneur d'accepter la présidence de cette thèse. Merci pour votre aide et votre confiance. Veuillez trouver dans ce travail le témoignage de ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Waterlot Christine, A Christine,

Merci de m'avoir suivie dans ma petite aventure de projet personnel saugrenu au réseau, de m'avoir fait confiance, et de m'avoir soutenue avec ta très belle énergie, et ce à chacun de mes pas pourtant si hésitants... Ça a été un épisode de ma vie si bouleversant... L'ETP est bouleversante, mais tu l'as rendue encore plus bouleversante ! Merci bien sûr également de ta participation et de ton coaching pour ce travail, merci pour nos rencontres si constructives. Merci 1000 fois... et vive l'ETP ! Les patients ont vraiment de la chance de t'avoir...

A Monsieur le Professeur François Patrice,

Qui me fait l'honneur d'être membre de ce jury de thèse. Je vous remercie de votre présence pour juger ce travail. Je vous remercie également d'avoir entendu l'an dernier mes remords... et accepté mon arrivée dans ce nouveau monde professionnel qui est le mien désormais : la Santé Publique !

A Monsieur le Professeur Zaoui Philippe,

Qui me fait l'honneur d'accepter de faire partie de ce jury. Soyez assuré de ma plus respectueuse gratitude.

A Monsieur le Docteur Allenet Benoît,

Qui a accepté de faire partie de ce jury. C'est un honneur pour moi de pouvoir compter sur la présence d'un pharmacien-clinicien. Merci. La pluri professionnalité est à l'honneur !

A Madame le Docteur Wertz Estelle,

Pour sa présence indispensable dans ce jury de thèse. Il était important pour moi d'avoir le regard d'un médecin généraliste sur ce travail. Impensable autrement. Merci !

A ma Françoise,

Merci pour ta collaboration sur ce travail, pour nos fous rires qui l'ont rendu beaucoup, beaucoup plus léger ! On y est enfin arrivées ! Même si certains jours, perdues au fond de la Maurienne, on n'y croyait plus ! A nous deux, on a fait plier la chanson qui dit « la maigrelette, tu la touches du doigt elle pète » !!! Une très belle rencontre professionnelle, qui s'est transformée en une merveilleuse et surprenante amitié : au milieu de ces aventures... je crois que j'ai trouvé une perle !

Au Docteur Imbert Patrick,

Pour avoir toujours su répondre à mes questions, patiemment et qualitativement ! Merci pour votre aide.

Au Docteur Eric Drahi,

Pour son intérêt et son regard sur la construction de ce travail.

A mon P'tit Cœur,

Parce que sans toi la vie n'aurait aucun sens,
Parce qu'avec toi la vie prend tout son sens,
Parce qu'avec toi la pluie devient un arc-en-ciel,
Parce qu'avec toi mes zygomatiques seront toujours bien musclées,
Parce qu'avec toi j'ai pu garder mon cœur d'enfant,
Mais surtout, surtout, parce que je sais qu'avec toi, je n'ai pas besoin d'être à l'autre bout du monde pour voyager, car chaque jour passé à tes côtés est un nouveau voyage...
Et... qu'est-ce que j'ai hâte de décoller pour le prochain voyage qui nous attend !

A mes parents,

Qui m'ont soutenue à 300% toutes ces années... pour mon premier concours (et mes humeurs massacrant à l'arrivée des échéances), la brassée de partiels qui a suivi, mon deuxième concours, mon début d'internat de médecine générale, mon tour du monde, mon revirement inattendu vers la santé publique, qui nécessitait pourtant de me suivre encore pour un master, une thèse, deux masters... A chacune des épopées, toujours présents, et toujours confiants... Merci.

A ma très chère grande sœur,

Qui suit de près la vie du petit docteur Babouchnouk Carter depuis maintenant près de 10 ans... en souvenir du grand moment où j'ai enfin su ce que voulait dire « NFS chimio iono » !
Merci pour ta présence...

A mon filleul,

Qui a pimenté ma vie de petite carabine en pointant le bout de son nez au tout début de mes études... faisant de moi une tata et une marraine comblée...
Et à son petit frère, le petit dernier au caractère bien trempé mais qui me fait craquer !

A mes cousines,

Dont je suis si fière.

A mémé Juliette, ma Mémounette,

Qui m'est si chère. Nos conversations téléphoniques hebdomadaires ont ponctué avec douceur ces 10 ans d'études. J'étais sûre de trouver 2 oreilles à qui me confier au bout du fil. Merci pour ce soutien. J'ai tellement de chance de t'avoir à mes côtés...

A mémé Clémence,

Pour mes gènes savoyards dont je suis fière... et qui m'ont permis de m'intégrer facilement dans la capitale Chambérienne au milieu de tous ces « dingos » de montagne !

A Daniel et Brigitte,

Qui m'ont accueillie si chaleureusement dans leur famille, et soutenue dans les épreuves professionnelles, les footings du dimanche... comme dans mes plus belles aventures autour du monde !

A mon grand-père disparu,

Dont je sens toujours la présence bienveillante...

A ma tata Gisou,

Qui me manque toujours autant... et qui, je l'espère, a trouvé la paix.

A ma Mélie,

Mon âme sœur Carabine ! Depuis le premier jour où l'on s'est rencontrées en attendant notre 1^{ère} session de secourisme, nos kickers aux pieds, on en a traversé des choses ensemble : des heures de cours, des révisions autour d'un thé, des soirées, des stages, des pleurs, des rires, des fous-rires... Tu as toujours été là pour moi. Merci pour toutes ces années. Et vivement les prochaines... avec, qui sait, des kickers de petites tailles !

Aux Mouths,

Merci pour votre amitié et votre présence... malgré la place prise par mes aventures estudiantines à rallonge, ambiance « une année achetée, une année offerte » ! Vous êtes formidables ! Vivement la prochaine soirée Mouths, car vous me manquez...

Aux Melous

Pour rendre honneur à l'amitié de 5 garçons que j'admire...

Aux Melousettes,

Parce que chacune d'entre vous m'est chère... et parce que c'est avec vous que j'ai pu enfin m'incruster en soirée Melouz !

Et à la première Melousinette,

Tu pointes le bout de ta frimousse à la conclusion de cette thèse... Avec quelques jours d'avance cependant... Tout ça pour apparaître dans mes remerciements, Sacrée Myrtille ! Belle comme un cœur... bienvenu à toi !

A mon cher ami Laurent,

Parce que c'est comme ça, t'es toujours là. C'est comme une évidence !

A ma BFF...

Car c'est avec nos instruments de futurs vétérinaires que tout a commencé...

A ma chère Marie,

My private traductrice from London ! Que la vie te traduise tes plus beaux rêves en retour...

A l'équipe du DIM-EMS de Chambéry,

Pour son accueil mémorable, et son humanité. Les aventures de Lapinouk ont été, grâce à vous tous, passionnantes, autant professionnellement qu'humainement !

A toute l'équipe de Savédiab,

Pour les 6 mois probablement les plus « chamboulants » de mon internat de médecine...

A tous ceux qui font ce que je suis aujourd'hui...



Serment d'Hippocrate.

En présence des **M**aitres de cette **E**cole, de mes chers condisciples, devant l'effigie d'Hippocrate, je promets et je jure, au nom de l'Être Suprême, d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la médecine.

Je donnerai mes soins gratuits à l'indigent, et n'exigerai jamais un salaire au dessus de mon travail. Admis dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui se passe, ma langue taira les secrets qui lui seront confiés, et mon état ne servira pas à corrompre les mœurs, ni à favoriser le crime. Respectueux et reconnaissant envers mes **M**aitres, je rendrai à leurs enfants l'instruction que j'ai recue de leurs pères.

Que les hommes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses!

Que je sois couvert d'opprobre et méprisé de mes confrères si j'y manque.



Sommaire

Résumé	p 11
• Version française	p 11
• Version anglaise	p 13
1.Introduction	p 15
2.Matériel et Méthodes.....	p 17
3.Résultats.....	p 20
4.Discussion.....	p 57
5.Conclusion.....	p 72
6.Bibliographie	p75
Annexes	p 77
• Annexe 1 : Le guide d'entretien	p 77
• Annexe 2 : Portraits des 31 médecins généralistes interrogés	p 78
• Annexe 3 : Verbatim	p 80
• Annexe 4 : Grilles d'analyse des entretiens.....	p 270

Représentations des médecins généralistes de l'éducation thérapeutique du patient : une étude qualitative menée auprès de 31 médecins généralistes de Savoie.

Introduction :

Le médecin généraliste est défini par les autorités comme un acteur central de la démarche éducative. La plupart des médecins généralistes ne sont pas formés à l'éducation thérapeutique du patient. L'objectif de cette étude était d'en décrire leurs représentations.

Méthodes :

Il s'agit d'une étude qualitative basée sur des entretiens individuels semi-directifs réalisés auprès de 31 médecins généralistes de Savoie.

Résultats :

Pour la majorité des médecins, l'éducation thérapeutique du patient est un transfert vertical de connaissances. C'est aussi une technique relationnelle et de communication pour gagner en efficacité : mieux « expliquer » pour mieux « faire comprendre » et « accepter » sa maladie au patient. Pour quelques-uns, c'est un soutien, une adaptation du soignant au soigné, pour d'autres, c'est prendre du temps. L'objectif principal de l'éducation thérapeutique est l'observance du patient, son changement de comportement. Ils sont peu nombreux à parler de participation active du patient, d'autonomie ou de qualité de vie. Le principal frein à cette démarche est le manque de temps. Ils attendent des formations une clarification du concept, une amélioration de leur méthode de communication, un gain en temps et

en efficacité. La majorité d'entre eux est convaincue de la nécessité d'une telle démarche en médecine générale.

Conclusion :

Les médecins généralistes ont une perception incomplète de l'éducation thérapeutique du patient. Pour que les futurs médecins puissent s'approprier la démarche éducative dans toute sa globalité, ne devrait-on pas envisager le développement d'une formation spécifique à cette démarche au sein-même de leur cursus universitaire ?

Mots-Clés :

Médecine Générale ; Education thérapeutique du patient ; Etude qualitative.

**General Practitioners' perceptions of therapeutic patient education :
A qualitative study of 31 general practitioners based in the French department
of Savoie.**

Background :

General Practitioners (GPs) are currently considered to be key players in the provision of therapeutic patient education. However, most of them are not trained in this field. The main objective of this study has been to explore GPs' perceptions of therapeutic patient education.

Methods :

This is a qualitative study based on individual semi-structured interviews with 31 GPs based in the French department of Savoie.

Results :

Most of the GPs interviewed consider therapeutic patient education to be a vertical transfer of knowledge. It is also seen as an effective method of interpersonal communication which allows patients to understand and accept their disease more readily. For some GPs, it is a means of providing support, a way of adapting treatment to individual patients; for others, it is simply a way of spending more time with them. The main objective of therapeutic patient education is to improve the patient's observance of the treatment programme, or to facilitate changes in health behaviour. Very few doctors among those interviewed mentioned active patient involvement, autonomy, or quality of life. In practice, a lack of time seems to be the major obstacle to the effective provision of therapeutic patient education. GPs would like specific training which would allow them to get a better understanding of the

concept of therapeutic patient education, to improve their communication skills, and to become more effective. Most of them agree that therapeutic patient education should be regarded as a priority in general practice.

Conclusion

This study has shown that General Practitioners seem to have an incomplete view of therapeutic patient education. In order for future doctors to be able to provide their patients with improved therapeutic education, it is reasonable to suggest that a course specifically dedicated to this approach should be developed and included in the university curriculum.

Keywords : General practice ; Therapeutic patient education ; Qualitative study

1.Introduction

Depuis plus d'un quart de siècle, il y a à travers le monde une réelle volonté d'intégrer l'éducation à la santé à la prise en charge des patients. L'éducation à la santé était en effet déjà présente dans la définition des stratégies de Promotion de la Santé de la Charte d'Ottawa en 1986 (1). L'éducation thérapeutique du patient (ETP), quant à elle, a été définie par l'OMS en 1998 (2). Il a fallu cependant attendre 2007 pour qu'en France elle intègre les recommandations de la Haute Autorité de Santé (3 ; 4), et enfin la législation à travers la loi Hôpital-Patients-Santé-Territoire en 2009 (5). Ces autorités ont alors conféré une place importante au médecin généraliste dans sa mise en œuvre.

En 2007, une étude quantitative a cependant mis en exergue la vision partielle qu'avaient les médecins généralistes de l'ETP (6) : ils semblaient à l'époque la définir uniquement comme un « transfert d'informations dans le cadre d'une relation de type dépendance/expertise », avec pour principal objectif d'améliorer les paramètres biomédicaux de la maladie et l'observance du patient. Le manque de formation de ces médecins avait été mis en cause. Une autre étude qualitative a été menée en 2011 à Nantes, auprès de 12 médecins généralistes formés à l'ETP (7) : ces médecins formés semblaient mieux appréhender la démarche éducative dans son ensemble, renforçant ainsi l'idée d'un réel besoin de formation.

Il semblait donc intéressant d'approfondir notre connaissance et notre compréhension des représentations des médecins généralistes de l'ETP. Si on leur a confié un rôle central dans le déploiement de l'ETP, se sont-ils appropriés toutes les dimensions de la démarche éducative, et leur en a-t-on donné les moyens ?

L'objectif principal de cette étude qualitative réalisée en Savoie auprès de 31 médecins généralistes était d'apporter des réponses à cette question. Nous avons également essayé d'appréhender la perception de ces médecins généralistes de la prise en charge des patients atteints de maladie chronique, pour mieux comprendre dans quel cadre relationnel s'insère aujourd'hui l'ETP en médecine générale.

2. Matériel et méthodes

Le choix d'une étude qualitative est apparu le plus pertinent au regard de l'objectif de l'étude : la recherche et la meilleure compréhension des représentations des sujets étudiés.

Un guide d'entretien a été préalablement construit (annexe 1). Il permettait d'aborder en premier lieu les représentations des médecins généralistes autour de la maladie chronique : les difficultés du patient, leurs propres difficultés en tant que professionnel de santé, et les spécificités de la relation médecin-malade. Ensuite une question très ouverte était prévue pour permettre au médecin de raconter une consultation avec un patient atteint de maladie chronique, et aborder ainsi les objectifs du patient et du professionnel dans ces consultations. Enfin, il questionnait le professionnel sur ses représentations de l'ETP, sa formation initiale en ETP, et ses éventuelles attentes en termes de formation. La dernière question prévue pour clore l'entretien abordait l'éventualité de la perception de l'ETP par le professionnel comme un « phénomène de mode ». Toutes les questions étaient ouvertes. Des relances étaient permises en cas de difficultés ou si nous souhaitions que le médecin approfondisse une thématique, et la reformulation de mise lorsque nous souhaitions qu'il confirme ce que nous pensions avoir compris.

La thématique, relevant de la relation personnelle du médecin à son patient, nous a semblé nécessiter une certaine intimité. Nous avons donc choisi de réaliser des entretiens individuels semi-directifs pour permettre aux médecins généralistes de s'exprimer librement et sans retenue sur ce sujet potentiellement difficile à aborder en groupe, exposé au regard des confrères.

Nous avons fait le choix d'un échantillonnage intentionnel « qui repose sur le jugement du chercheur pour le choix des personnes qu'il juge intéressantes, en raison de leurs caractéristiques (richesses d'opinion ou d'expériences sur le sujet), et des buts de l'étude » (8). Il permet « d'obtenir un échantillon de personnes qui ont un vécu (...), une caractéristique ou une expérience particulière à analyser » (9). Nous avons ainsi choisi les médecins généralistes en fonction des critères suivants : le sexe, l'âge, le lieu d'installation (urbain, semi-rural et rural), les modes d'exercice (individuels, ou de cabinet de groupe), et leur lien au réseau Savédiab¹ (adhérence au réseau, non adhérence, refus d'adhérence avéré). Nous avons contacté ces médecins par téléphone. Nous leur présentions succinctement le sujet de l'étude, la durée approximative de l'entretien, et les modalités d'enregistrement. Une fois leur accord obtenu et le rendez-vous fixé, les entretiens se sont déroulés dans leur cabinet de consultations. Nous les avons menés individuellement ou en binôme (une interne en médecine générale et/ou une infirmière qualifiée en ETP). Nous ne connaissions pas personnellement les médecins interrogés, en dehors des deux premiers ayant accepté d'être les « sujets tests » pour le guide d'entretien.

31 entretiens ont ainsi été réalisés auprès de médecins généralistes savoyards, entre juin et septembre 2012. Les entretiens ont duré en moyenne 22 minutes (entre 9 et 49 minutes). Ils ont été enregistrés, puis littéralement retranscrits en respectant la spontanéité du langage oral (hésitations, silences, formulations familières, rires...), et enfin anonymisés (Annexe 3).

L'étude des entretiens s'est ensuite basée sur une analyse inductive de contenu de type thématique suivant les étapes suivantes (10) : étude approfondie

¹Savédiab : réseau de santé Savoie Education Diabète

des entretiens de manière individuelle permettant l'émergence d'unités de sens, puis étude de l'ensemble du corpus d'entretien et confrontation des unités de sens permettant l'identification de thèmes généraux, et enfin catégorisation et classification des thèmes. Dans un premier temps, nous avons réalisé cette analyse de façon individuelle, puis plusieurs rencontres nous ont permis de mettre nos résultats en commun et de discuter les éventuelles différences de catégorisation ou de classification. Cette dernière étape correspond à ce qu'on appelle la « triangulation des chercheurs » qui est un gage de qualité et de rigueur dans les études qualitatives (8 ; 9).

3. Résultats

31 médecins ont participé à cette étude. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à saturation des données. Les caractéristiques des participants sont présentées dans l'annexe 2. Dans la présentation de ces résultats, nous avons parfois mis entre parenthèses le nombre de médecins ayant évoqué les thèmes et sous-thèmes décrits.

Maladie chronique, patient atteint de maladie chronique : quelles réalités pour les médecins généralistes ?

- **Les difficultés des patients dans la maladie chronique**

Les médecins généralistes sont très nombreux (=17) à évoquer la **phase d'acceptation** comme la principale difficulté pour le patient. Acceptation de la maladie. Acceptation de la chronicité de cette maladie qui enlève l'espoir de toute guérison. Acceptation du traitement, de la prise en charge médicale. Acceptation des contraintes imposées par la maladie...

MG7 : « C'est de prendre en compte le fait que l'on va être malade jusqu'à la fin de ses jours, et qu'il va falloir faire en sorte de se soigner et de tenir la distance ».

MG9 : « C'est accepter l'idée d'une maladie chronique, c'est-à-dire comprendre qu'on est parti pour quelque chose avec lequel il faut vivre pendant longtemps, et... c'est pas comme avant (...), accepter un statut social de malade, voilà, il y a des choses qui se voient, il y a des choses qui changent la vie ».

MG13 : « Ben justement c'est parce qu'elle est chronique et qu'elle ne se termine jamais. Il n'y a pas d'issue. Dans la tête du patient, c'est comme ça que je l'imagine ».

MG24 : « Alors les difficultés, c'est déjà accepter, d'une part accepter qu'on est malade, et que la maladie va persister, peut-être malgré les traitements que l'on prendra. En plus, en fonction des maladies, les concessions éventuellement, ou la lourdeur des traitements à prendre ».

MG28 : « La maladie chronique, c'est toujours un peu pareil, et pourtant ça pourrit la vie des gens. C'est vivre avec ça du matin au soir, tout le temps, tout le temps ».

13 médecins affirment que **le parcours de soins** est également une difficulté du patient. Que ce soit avoir un suivi médical, s'organiser pour avoir ce suivi, prioriser les consultations... mais aussi parfois tout simplement avoir accès aux soins.

MG2 : « C'est un peu le parcours du combattant ».

MG17 : « Puis l'accès aux spécialistes en général (...). L'éloignement oui, et les délais par manque de spécialistes. Ici on est très éloignés ».

MG26 : « Le travail, les examens de suivi à faire, après... les consultations de surveillance cardio... c'est compliqué, c'est contraignant, disons que... ça leur enlève un peu leur liberté en fait ».

MG28 : « Voir un médecin, c'est très difficile. Les délais de rendez-vous (...). Et puis le manque de médecins (...). L'accès aux soins pour moi... ça c'est très difficile (...). (A Paris) Ils ont l'habitude de payer 30-35 euros (...), j'imagine que des personnes... chroniques peuvent aussi avoir beaucoup de problèmes dans ce cadre-là ».

Pour un certain nombre d'entre eux (=12), il est difficile pour le patient de **comprendre sa maladie**, de la connaître, mais également d'appréhender **les enjeux du traitement** ou encore les risques de la non-observance de ce traitement.

MG17 : « La compréhension de leur maladie, je pense. On ne leur explique pas toujours tout ».

MG20 : « Déjà comprendre leur maladie, pourquoi on les soigne, parce que souvent on les embête alors qu'ils ne sentent rien ».

MG23 : « C'est clair que ça fait partie de leurs difficultés de ne pas comprendre exactement le pourquoi du traitement, et le comment de la maladie ».

Pourtant cette compréhension conditionnerait la qualité de l'observance du patient pour certains médecins :

MG10 : « C'est plus de comprendre, comprendre sa maladie, comprendre ce qu'il a de façon à ce qu'il y ait de l'observance suffisante ».

Dans l'accès à l'information pour comprendre sa maladie, les médecins ont évoqué deux types de difficultés : il peut être difficile pour le patient d'avoir accès à l'information, mais aussi d'avoir trop d'informations :

MG2 « Je pense qu'ils n'ont pas tous les renseignements qu'ils devraient avoir (...). Et puis, ils ne savent pas comment les prendre et comment faire le tri ».

MG14 : « Déjà ils sont complètement saturés d'informations, de machins, de trucs. Ils sont dispersés par plein de trucs ».

MG17 : « Parce qu'ils ne sont pas toujours... euh, bien informés, les médecins n'ont pas toujours le temps d'expliquer, je pense ».

Pour un bon nombre de médecins (=12), **l'observance**, le fait de prendre son traitement ou d'appliquer les conseils de son médecin, est également une grande difficulté des patients. Elle serait source de lassitude. Les patients auraient des difficultés à rester motivés (=2).

MG4 : « Appliquer ce qu'on leur dit. C'est l'application qui est le plus difficile ! (...) Prendre le traitement correctement, appliquer les conseils diététiques ».

MG8 : « Ben on est obligé de prendre un traitement pendant un petit moment donc... prendre ses médicaments ».

MG15 : « Au bout d'un moment ils se lassent effectivement (...). Souvent ils disent qu'ils en ont un peu marre, effectivement ils saturent un petit peu de tous ces médicaments, la lassitude du suivi, etc.... C'est pas toujours évident pour eux ».

MG27 : « J'ai envie de dire d'abord l'usure, c'est-à-dire garder la motivation (...), adhérer au traitement au fur et à mesure des mois, avec les aléas de la vie ».

11 médecins généralistes soulignent qu'il est difficile pour les patients de voir leur maladie **retentir sur leur vie**. Elle retentit sur leur vie quotidienne familiale, professionnelle et sociale. Elle modifie parfois l'image de soi, ou le regard des autres sur soi. Elle modifie le projet de vie. Elle est source d'inconfort, de souffrances et d'épuisement.

MG9 : « Il y a aussi, selon le retentissement de la maladie, les difficultés dans le changement des modes de vie, soit professionnel quand ça a un retentissement ou un impact empêchant une activité professionnelle, ou au niveau de la vie familiale (...), le changement de l'image de soi, changement du dynamisme, changement du projet de vie ».

MG11 : « On peut plus bêcher le jardin, ça devient difficile, ça devient difficile à admettre et à accepter ».

MG23 : « C'est embêtant de prendre un médicament tous les jours par ce que ça implique par rapport à l'image de son corps (...). On sent bien qu'en soi, prendre un comprimé dans la journée, physiquement, c'est pas gênant, mais c'est une contrainte psychique énorme. Ce regard sur soi, ce regard sur la maladie ».

Ils sont quelques-uns (=4) à nous avoir parlé de **l'entourage** comme source de difficultés : manque de disponibilité et d'écoute du médecin, vécu et croyances des familles...

MG16 : « L'écoute qui peut manquer, on n'a pas toujours le temps. On n'a plus le temps ».

MG11 : « Comment ils vivent ça, comment ça se vit la maladie au sein de la famille, quelles sont les difficultés qu'ils ont avec l'entourage ».

MG23 : « Je dirais qu'il y a toujours dans ce champ-là des représentations de l'entourage, c'est-à-dire untel va avoir un diabète de type 1, untel va être sous insuline et du coup, tout le monde va parler de sa maladie comme si c'était la même maladie, comme si c'était la même chose (...). Donc du coup il y a tout ça à gérer ».

Pour finir, quelques médecins (=5) nous ont confié **ne pas pouvoir répondre** à la question car il n'y avait pour eux pas de difficulté commune à toutes les maladies chroniques, ou **ne pas savoir** y répondre :

MG11 : « Je sais pas répondre, moi je sais pas répondre, la question est trop vague, elle est imprécise, elle n'est pas claire du tout, je sais pas répondre à une question comme ça ».

Un médecin nous a affirmé qu'un patient bien traité n'avait **pas de difficulté**.

- **Les difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge de la maladie chronique**

Ils sont nombreux (=21) à nous avoir rapporté des **difficultés médico-administratives** :

- ✓ mettre à jour ses connaissances médicales,
- ✓ avoir, suivre ou adapter les recommandations médicales,
- ✓ supporter les contraintes administratives,
- ✓ avoir un réseau de spécialistes efficace,
- ✓ prendre en charge de façon globale un patient souvent poly pathologique, et organiser son suivi médical,
- ✓ coordonner, déléguer, connaître ses limites...

Ce sont autant de tâches qui paraissent les mettre en difficultés :

MG9 : « Veiller en permanence (...), pas s'endormir sur des choses qu'on installe et qu'on met en place en disant « bon ben c'est bon, ça, ça y est, c'est en route », il faut rester vigilant finalement à travers la maladie chronique ».

MG17 : « Et bien c'est toute l'organisation de la prise en charge je dirais. C'est la communication avec les spécialistes qui doivent être vus régulièrement. Toute l'organisation en fonction des difficultés qu'ils ont au quotidien, la mise en place de toutes les aides à domicile ».

MG19 : « C'est surtout arriver à me concentrer et surtout à ne rien oublier ».

Ils ont été nombreux (=18) à affirmer que la difficulté avec les patients atteints de maladie chronique, c'est de leur « **faire accepter** », leur « **faire comprendre** » la maladie et sa prise en charge, et ce d'autant plus que la maladie est **asymptomatique** (=12).

MG1 : « Ben déjà faire accepter le diagnostic parce que (...). Parce qu'à la base eux... ben ils n'ont pas de symptôme, donc ils ne sont pas malades ! (...) Faire accepter qu'il faut prendre un traitement ou suivre des recommandations ».

MG12 : « Leur expliquer, leur faire comprendre, parce que y'en a qui veulent pas comprendre ».

MG21 : « Certains patients n'ont aucun symptôme (...), même si pour nous c'est du traitement, pour eux c'est un peu... hypothétique, c'est un peu... c'est du futur ».

MG28 : « La difficulté que moi je ressens, ben c'est toujours la sensibilisation. Faire comprendre ».

C'est aussi **obtenir leur adhésion, leur observance** (=14), ou encore **obtenir un changement de comportement** (=5) :

MG4 : « Les changements de comportements, en particulier pour le diabète, c'est difficile de changer la façon de manger de quelqu'un, par exemple, ou la façon de bouger ».

MG9 : « Bon après il y a toujours le côté... c'est un peu tarte à la crème, c'est-à-dire l'observance ! Parce qu'il paraît qu'il y a des bons malades et des mauvais malades, des bien observants et des pas bien observants... et je crois que faut surtout dire qu'on fait comme on peut avec les moyens du bord ».

MG12 : « C'est parfois difficile de leur faire comprendre qu'il faut faire de l'exercice, qu'il faut... observer une certaine diététique (...). Parfois pour certains c'est difficile. Quand ils ont pris de très mauvaises habitudes... c'est parfois même impossible de leur faire rebrousser chemin ».

MG30 : « L'observance aussi est difficile, l'observance que ce soit au niveau des médicaments ou des suivis, que ce soit prises de sang biologiques et avis spécialisés réguliers ».

Il faut, pour un bon nombre de médecins (=12), « expliquer » voire « rabâcher », « répéter », « insister », pour « faire comprendre », « faire intégrer », « faire accepter » aux patients leur maladie et l'intérêt des soins proposés.

MG5 : « Ça va être le temps qu'il va falloir leur consacrer pour leur expliquer, je dirais qu'il faut souvent plusieurs consultations pour qu'ils admettent enfin la maladie (...), je dirais qu'une bonne information, je dirais qu'à partir de ces conditions l'acceptation est la plupart du temps bonne (...), on passe pas mal de temps et d'énergie à les convaincre de les poursuivre ».

Ils sont quelques-uns parmi eux (=4) à faire le constat que « ça ne marche pas » :

MG4 : « On a l'impression de rabâcher tout le temps la même chose et qu'on voit pas beaucoup d'effet (...). On rabâche oui, on rabâche ! Puis on prend peut-être la tête et on a l'effet inverse ».

MG11 : « Bon des fois on prêche un petit peu dans le vide mais tant pis ».

MG19 : « On donne des listes d'aliments interdits, et on croise les doigts pour que ça marche (rires). En gros c'est ça. Et globalement ça marche ? Non pas vraiment (rires). Ils finissent toujours avec une statine (rires) ».

La plupart d'entre eux semblent **vivre très mal** ces difficultés (=16) :

MG11 : « On rabâche, on galère, et là c'est vrai que quand on peut être aidés ».

MG16 : « On est un peu parfois démunis pour savoir ce qu'on va leur donner ».

MG21 : « Ré expliquer, reformuler (...), oh oui c'est fatiguant, oui bien sûr c'est fatiguant ».

MG25 : « On voit des patients et on... on commence la consultation en se disant « ben qu'est-ce que je vais faire ? » quoi, on est un petit peu... de temps en temps on a quand même un petit peu... les bras baissés quoi, on arrive plus, on trouve plus le moyen d'arriver à les... à les motiver à l'intérieur (...). C'est vrai que de temps en temps on se dit « ben je vais pas perdre d'énergie », quoi ».

MG26 : « Je pense qu'on tombe vite dans la routine avec ces gens-là (...), il peut même y avoir une espèce d'exaspération je pense (...). C'est plus dans ce cadre-là, de la répétition des consultations. Qui devient lassante ».

MG28 : « C'est toujours l'impression de s'épuiser à convaincre ».

Parmi eux, quelques-uns affirment aussi que la maladie chronique les positionne dans la limite de leur pouvoir de médecin.

MG13 : « Quelque part la maladie chronique nous pousse dans les limites de notre pouvoir de médecin... ».

MG26 : « *On sait pas toujours quoi faire (...), et on se sent un peu impuissants, et du coup ça nous énerve et euh...».*

13 médecins nous ont parlé **du temps** comme difficulté :

MG17 : « *Les difficultés, je dirais que c'est pas difficile c'est long, c'est très long ».*

MG20 : « *Le temps, le temps qu'on n'a pas ».*

MG28 : « *Le temps. C'est gérer le temps. Faut que ça aille vite. (...). Faut prendre le temps de les rassurer, de bien relire les courriers des spécialistes, pour être sûr de ne rien avoir oublié... et ça prend beaucoup de temps, et le médecin n'a plus le temps, c'est fini. C'est là où ça rejoint mon petit préambule c'est... c'est une médecine à toute vitesse qui paraît bourrée d'erreurs ».*

3 d'entre eux ont cependant parlé du temps comme d'un soutien : ils affirment que dans la maladie chronique, ils ont le temps.

9 médecins nous ont parlé de **difficultés relationnelles**.

- ✓ d'abord avec leurs confrères : ils nous rapportent un manque fréquent de communication interprofessionnelle.
- ✓ ensuite avec leurs patients : les liens affectifs qu'ils ont parfois avec eux peuvent diminuer leur objectivité, ou être source de souffrances lorsque la maladie progresse, ou que le patient décède.

MG9 : « *Il n'est pas très facile de les voir évoluer mal dans une maladie qui peut s'aggraver, qui peut se compliquer, qui peut les emporter, enfin il y a plein de choses sur lesquelles on est avec nos réactions humaines, et puis parfois un peu teintées d'affectivité ! On finit par bien les aimer les gens ».*

MG15 : « De trop bien les connaître quelque fois... Oui, on peut passer à côté de quelque chose effectivement. Donc ça, ça peut être un écueil ».

A l'inverse, les relations dans la maladie chronique ont été aussi évoquées comme un **facteur aidant** le médecin dans sa pratique (=7). Ils citent :

- ✓ une relation de bonne qualité, de confiance,
- ✓ l'empathie, l'écoute,
- ✓ le plaisir à communiquer du médecin,

MG2 : « Non, c'est une histoire de confiance (...), si le patient a confiance dans son médecin il va... il va suivre un peu ce qu'il lui dit, même si l'observance n'est pas toujours à 100%. Je pense que ça facilite grandement le suivi ».

MG7 : « On se forme un peu en fonction de nous et de notre appétence... de notre plaisir à communiquer et... je crois que faut mettre la notion de plaisir dans ça et que le médecin ne va faire de l'ETP et de la prise en charge de la maladie chronique que par rapport au plaisir qu'il en tire ».

MG20 : « On a malheureusement une fâcheuse tendance à ne pas écouter les gens, donc c'est vrai que si on les écoute, ben ça va mieux (...). Effectivement, ne pas couper la parole aux gens, laisser parler les gens, laisser voir un petit peu qui ils sont. Des fois c'est intéressant, des fois ça marche ».

MG24 : « Si on a une relation de qualité avec son patient, c'est peut-être mieux pour pouvoir le rassurer ».

- ✓ mais aussi le travail en équipe pluri professionnelle :

MG17 : « On (les professionnels de la ville) se connaît, et on maintient cette connaissance puisque régulièrement on organise des choses pour pouvoir se connaître (...). Dans cette région-là, je pense qu'on a de la chance ».

MG19 : « Je parlais par rapport à la pluridisciplinarité, le fait que j'aie les infirmières qui soient avec moi, c'est vrai que ça m'aide beaucoup ».

Un médecin **n'a pas su répondre** à la question.

Enfin, nous avons relevé quelques termes utilisés par les médecins pour qualifier **un patient « facilitant »** : « coopérant », « demandeur d'information », « rigoureux », « informé », « discipliné », « partenaire », « acteur ». Par opposition, un patient « dans le refus », « dans le déni », « peu motivé », « non observant », « peu cortiqué », « ingérable », « ambivalent », « de culture différente », serait un **patient avec lequel ils auraient plus de difficultés**.

- ***Les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique***

On retrouve la notion **du temps** de façon très importante (=21). C'est à nouveau un frein, mais c'est aussi parfois un levier. Un bon nombre de médecins (=15) développent en effet la manière dont ils tirent bénéfice du fait d'avoir le temps :

MG16 : « Déjà on se connaît bien, on se voit 3 ou 4 fois par an on va dire, puisqu'on renouvelle pour 3 mois quand ils ont un traitement en plus de tout ça. Donc on les connaît bien, un peu mieux que les autres ».

MG25 : « L'avantage c'est qu'on crée une relation, enfin on est obligé d'avoir une relation sur du long terme, donc rien ne se fait en une seule consultation, donc on a

du temps par rapport à ça (...). On a le temps, de toute façon y'a jamais rien d'urgent sur les maladies chroniques ».

MG27 : « On crée un lien qui est fort, du coup, autour de la maladie, la régularité des consultations, la diversité des problématiques abordées, la disponibilité qu'il faut (...). Là on est dans quelque chose qui a le temps de se créer ».

Un médecin parmi eux estime qu'avec le temps, on n'aurait plus besoin de poser de question :

MG11 : « Y'a des questions qu'on n'a même pas besoin de leur poser. Parce qu'on sait, on le sent, on le devine. (...). On leur demande pas, on le sait, on le voit ».

La confiance est un élément clé de la relation médecin-malade pour presque la moitié des médecins interrogés (=12) :

MG9 : « On va voir effectivement le plus fort lien relationnel, c'est là qu'on a intérêt à ce qu'il soit le mieux établi, et c'est là finalement qu'il s'établit le mieux parce qu'on a vraiment beaucoup de mal à travailler comme il faut... s'il y a pas un minimum de... certains seuils qui sont passés sur les niveaux de confiance, sur les niveaux de crédibilité, sur les niveaux de... oui beaucoup de confiance je crois en fait... ».

MG19 : « Je pense que là, la relation de confiance elle est primordiale. Et si le patient est pas en confiance, on peut rien faire quasiment. Je pense qu'il faut vraiment qu'il y ait une sorte d'attachement, à mon sens, qui se crée ».

MG12 : « C'est d'établir une relation de confiance maximum, parce que s'ils vous font confiance, si on leur explique bien, s'ils arrivent à comprendre ou s'ils ont l'impression qu'on s'intéresse à eux surtout, c'est plus facile... ».

Certains médecins ont souligné la nécessité :

- ✓ d'écouter le patient (=7),
- ✓ de reformuler (=3),
- ✓ de laisser parler le patient (=2),
- ✓ d'être dans la répétition (=2),
- ✓ d'utiliser un vocabulaire adapté (=1),
- ✓ ou encore de rechercher les représentations de santé du patient (=1),

évoquant ainsi des **méthodes de communication** spécifiques à la maladie chronique.

MG1 : « Une bonne écoute, je pense que déjà c'est faire attention à ce qu'exprime le patient, que ce soit sur ses croyances, sur la maladie, sur le médicament ».

MG13 : « Une bonne compréhension du vocabulaire et de l'échange entre le patient et le médecin (...). Je leur demande s'ils ont compris. Et puis je leur demande ce que j'ai dit ».

MG20 : « C'est l'écoute. On a malheureusement une fâcheuse tendance à ne pas écouter les gens, donc c'est vrai que si on les écoute, ben ça va mieux quoi ! On fait de l'écoute active (...). Des questions ouvertes, reformulation. Oui j'ai fait un stage de... d'entretien motivationnel (rires) ».

Certains médecins (=9) ont situé la **maladie chronique par rapport à l'aiguë** : pour certains la maladie chronique est plus difficile à gérer que la pathologie aiguë, pour d'autres elle est plus facile, pour les uns les consultations sont plus courtes, pour les autres plus longues. Certains estiment qu'il n'y a pas de spécificité (=4) :

MG23 : « Il n'y a pas vraiment de scission car le vrai aigu c'est exceptionnel ».

MG29 : « Aucune (...), ben puisque c'est 80% de ma clientèle ».

Ils ont parfois défini un **type de relation** spécifique à la maladie chronique :

- ✓ dans la collaboration, le partenariat, le couple (=4),
- ✓ dans le pouvoir du médecin sur le patient (=3),
- ✓ teintée d'affectif (=3),
- ✓ non paternaliste (=1),
- ✓ maternante (=1).

MG6 : « Ben qu'il y ait une sorte de partenariat, de collaboration dans la prise en charge de la maladie, éviter une relation paternaliste, plutôt obtenir l'adhésion, la collaboration du patient ».

MG14 : « L'affection, moi j'ai de l'affection pour les patients qui ont une maladie chronique, et il y en a que je ne supporte plus. Voilà quoi : c'est les relations humaines ».

MG19 : « Je trouve qu'il y a une relation maternante aussi (...), ils sont dans le relationnel mère-enfant un peu, ils ont besoin d'être guidés (...), ils ont besoin d'être cocoonés, c'est pas du tout une relation paternaliste ».

MG31 : « Moi ça se passe bien, parce que ma relation avec mes patients, spécifique, « c'est moi qui commande ». C'est même pas dit comme ça, ça va de soi, dans ma façon de travailler. Je mets pas « c'est moi le chef ». C'est dans ma façon de travailler ».

Certains ont aussi défini un **type d'aide** :

- ✓ l'accompagnement, le soutien (=2),

- ✓ une approche plus psychologique du patient (=2),
- ✓ la continuité des soins (=2),
- ✓ le renforcement (=1),
- ✓ le réconfort, la chaleur humaine (=1),
- ✓ le respect du patient (=1).

MG3 : « On est beaucoup plus dans l'accompagnement, dans le soutien, on n'est pas trop prestataire de services, on est... oui dans le renforcement ».

MG15 : « Il y a tout l'aspect psychologique (...). Savoir comment ils vivent leur maladie quelquefois, savoir ce que ça peut percuter pour eux quand il y a des cas familiaux, s'ils ont peur pour la descendance, il y a plein de questions qui émergent en fait comme ça. Donc on peut parler de ça effectivement. Et puis l'évolution dans certaines maladies chroniques, où effectivement ça se dégrade, donc après on parle des maladies importantes, voire même de mort des fois. On parle de beaucoup de choses ».

MG23 : « L'enjeu d'une consultation, c'est quasiment tout le temps de, c'est d'accompagner la personne dans sa vie ».

MG28 : « C'est un médecin disponible qui est là, à l'écoute, et puis il a le temps (...). Il faut trouver du réconfort auprès de son médecin si le patient en a besoin, il faut qu'il soit là, qu'il soit disponible, qu'il soit intéressé (...). Faire entrer de la chaleur humaine et faire qu'ils supportent mieux leur handicap, leur maladie, et puis l'enthousiasme, il faut apporter l'enthousiasme à ces gens qui n'en ont pas ».

Enfin, ils sont à nouveau quelques-uns (=4) à exprimer **leur souffrance** vis-à-vis de ces difficultés :

MG7 : « Tenir la distance... un tout petit peu comme il est très facile quand vous commencez un marathon de faire les 20 premiers kilomètres, mais les 20 suivants c'est très difficile, et les 20 derniers c'est épouvantable, et donc la maladie chronique c'est un petit peu comme ça ».

MG12 : « C'est pas se laisser nous-même de répéter toujours les mêmes choses. Et puis voilà, c'est ça surtout. C'est vrai que quand on tombe dans la routine... le pire en médecine c'est la routine ».

MG22 : « Il faut se battre, c'est tout. Faut se battre tous les jours, pied à pied, pour que voilà, parce qu'ils oublient, puis après ils relâchent la pression, et puis il faut leur en remettre une couche (...). Il faut que je me bagarre ».

- **Exemples de consultations**

Nous n'avons pas analysé totalement les récits de consultations car ce n'était pas l'objet de notre étude, mais il est cependant à noter que, spontanément, 15 médecins sur 31 nous ont raconté une consultation avec un patient diabétique.

- **Les objectifs des patients**

La quasi-totalité des médecins interrogés ont répondu à cette question en termes **d'objectifs médicaux** : les patients veulent se soigner, mais surtout, renouveler leur ordonnance (=26).

MG6 : « Lui, il vient en général pour renouveler ses médicaments donc euh... peut-être il est plus branché sur le côté médicaments ».

MG13 : « Je ne m'en intéresse pas beaucoup parce que l'objectif du patient, dans le chronique, c'est renouveler l'ordonnance bien évidemment ».

Certains médecins (=7) évoquent comme objectif le fait d'avoir un **soutien**, du réconfort, une **écoute**, d'autres le fait d'**améliorer sa qualité de vie** (=4).

MG26 : « J'ai l'impression qu'ils ont besoin d'être rassurés. C'est ce que je ressens ».

MG31 : « C'est d'aller mieux, de vivre le mieux et le plus longtemps possible ».

D'autres (=5) abordent le fait qu'ils **n'en auraient pas forcément**.

Ils sont quelques-uns (=3) à **ne pas les connaître, ne pas les demander aux patients**.

MG1 : « L'objectif du patient... je ne crois pas qu'il m'en ait parlé, en tout cas j'en ai pas parlé ».

MG21 : « Je ne sais pas... je ne sais pas quel est leur objectif au bout du compte ».

MG29 : « Pour elle c'est un mauvais exemple car je crois qu'elle a plus d'objectif, elle sait qu'elle est dans une impasse ».

Quelques médecins (=3) évoquent comme objectif le fait d'**avoir des connaissances** sur sa maladie et ses résultats d'analyse :

MG1 : « Je crois qu'en fait il était surtout demandeur de savoir ce qu'il avait... enfin voilà je crois qu'il était vraiment intéressé par le côté technique de la maladie... ouais la physiopathologie : pourquoi, comment c'est arrivé ».

2 médecins nous ont parlé d'**autonomie** :

MG11 : « C'est de pas, de dépendre le moins possible de l'entourage, quelle que soit la maladie (...), oui, tous, c'est de pouvoir se débrouiller tout seul ».

Les autres objectifs des patients sont évoqués de manière isolée :

- ✓ accepter sa maladie (=1),
- ✓ dans le déni, le patient souhaite qu'on le laisse tranquille (=1),
- ✓ le patient a le même objectif que le médecin (=1),
- ✓ les objectifs des patients sont ambivalents (=1).

Il faut noter qu'il y a eu beaucoup d'**hésitations** dans les réponses à cette question, de silences, et que la plupart des médecins ont employé des termes comme « **je pense que** » ou « peut-être » lorsqu'ils nous ont parlé des objectifs de leurs patients.

- **Les objectifs des médecins**

La quasi-totalité des médecins (=24) mentionnent des **objectifs médicaux** : diagnostiquer, améliorer la maladie, diminuer les symptômes, éviter les complications, renouveler l'ordonnance et en obtenir l'observance, ou encore suivre les recommandations.

MG6 : « Qu'il soit bien, que la prise en charge soit bonne, notamment que le suivi au niveau biologique et spécialisé soit bien régulier, les plus typiques c'est le diabète, suivi ophtalmo, cardio, etc ».

MG7 : « Selon les pathologies, alors on a bien sûr les références médicales opposables avec les objectifs que nous avons tous ».

MG10 : « Qu'il rentre dans les clous en termes de prise en charge pour éviter les complications liées aux maladies. C'est le critère essentiel ».

MG21 : « Mes principaux objectifs ben c'est déjà d'être, de coller au plus près aux référentiels, aux guides de bonnes pratiques, voilà pour être... le plus professionnel possible ».

Les **objectifs relationnels ou de communication** sont évoqués de manière plus isolée (=8):

- ✓ rechercher les besoins du patient, ses incompréhensions, ses croyances, ses difficultés, et s'y adapter (=4),
- ✓ soutenir le patient (=3),
- ✓ annoncer la maladie (=1),
- ✓ avoir de l'empathie (=1),
- ✓ faire preuve de souplesse (=1),
- ✓ dialoguer (=1).

MG13 : « La première chose à faire dans une consultation, c'est de savoir pourquoi ils viennent ! Et que derrière le renouvellement d'ordonnance se cachent des plaintes, des incompréhensions, des non-dits, des croyances etc. Et pouvoir y répondre c'est d'abord savoir démasquer tout ça (...). Savoir qui s'occupe, ce qui se passe autour d'elle, le patient ce n'est pas qu'un patient, c'est une famille, un entourage, un village etc. Et de voir aussi comment les gens réagissent par rapport à ça c'est intéressant (...). J'attache beaucoup d'importance moi, sur ce qu'on appelle avec un grand mot « l'empathie », mais qui est la convivialité dans la relation ».

MG21 : « Tout en étant malgré tout très souple et très maniable, ça sert à rien de se buter contre les patients (...), moi j'essaie d'être vachement... très souple ».

MG26 : « Mon objectif généralement c'est plutôt... mais avec tous mes patients, c'est plutôt de les avoir rassurés, ou qu'ils repartent sans inquiétude. Surtout ça ».

Il est aussi à noter que « garder la confiance du patient » est un objectif pour 3 de ces médecins :

MG18 : « De garder cette confiance et cette adhésion, on n'est pas à 3 mois près dans ce genre de configuration, si le traitement je le donne pas cette fois-ci et que je le donne dans 3 mois c'est pas très grave. Mais euh, mais si je perds la confiance, à ce compte-là, c'est foutu ».

Ils sont un certain nombre également (=7) à vouloir leur **transmettre des connaissances**, leur expliquer leur maladie pour mieux la leur faire accepter :

MG19 : « C'était vraiment reparler du point noir principal, dans son cas c'était l'arrêt du tabac. Ça s'est... fallait absolument insister sur ce point (...), je ne suis pas sûre d'être arrivée à mes fins ».

MG24 : « Mon objectif, quand j'ai rencontré ce patient ? Thérapeutique, c'était d'arriver à le convaincre de faire les vaccins ».

MG26 : « Ils ont souvent besoin d'explications parce qu'ils ont rien compris de ce que les spécialistes leur ont dit. Donc... le fait de leur dire avec des mots simples le plus gros de ce qui s'est dit... ça leur fait du bien ».

MG30 : « Il faut bien expliquer aux gens ce qui se passe, comment ça risque d'évoluer et tout ça, et je pense que c'est à force de comprendre les choses, en expliquant progressivement, on arrive à les faire adhérer aux traitements ».

Ils sont quelques-uns (=5) à avoir comme objectif **l'amélioration de la qualité de vie** du patient :

MG4 : « Une bonne qualité de vie, oui c'est ça. C'est un peu ce que je recherche, moi je leur dis d'essayer de mourir en bonne santé ».

MG11 : « C'est que lui se sente bien, dans tout ce qu'il fait, même s'il doit rester à la maison, même si euh... même s'il peut plus sortir, même s'il ne peut plus prendre sa voiture, qu'il soit satisfait de ce qu'il fasse au quotidien ».

MG12 : « C'est de leur faire passer la vie la meilleure possible ».

Un médecin **n'a pas su répondre**, et un autre nous a dit **ne pas avoir d'objectif**.

L'éducation thérapeutique du patient : qui, quoi, comment, pour quoi faire ?

- **Comment « se fait » l'éducation thérapeutique du patient ?**

Pour la plupart des médecins (=26), l'ETP c'est « expliquer », « informer » dans le sens du simple **transfert de connaissances**, du conseil médical. Cela concerne la maladie, le traitement, et les règles hygiéno-diététiques la plupart du temps.

MG10 : « L'ETP, c'est expliquer au patient ce qu'il a comme maladie, ce qu'il doit prendre comme traitement, et pourquoi il doit le prendre... Moi je fais partie de ceux qui pensent que, si on explique au patient ce qu'il a, ce qu'il doit prendre, et à quoi ça sert, le patient le fera, si on lui dit « faut prendre ça parce que c'est comme ça parce que je suis le médecin et vous vous êtes le patient », il le prendra pas ».

MG28 : « J'explique, je justifie ma prescription à chaque fois. Et quand les gens ils ne sont pas pris pour des benêts, et qu'on leur a expliqué, ils ont à cœur de suivre le traitement dans leur intérêt ».

Certains d'entre eux (=9) précisent que ces explications permettraient de « faire comprendre », « faire prendre conscience », « faire intégrer » au patient sa maladie et les risques qu'il encourt, notamment s'il ne suit pas les recommandations médicales.

Quelques-uns utilisent des termes plus directifs (=6) :

MG16 : « Eduquer ça... Vous me direz faut les cadrer (...), qu'ils fassent bien qu'est-ce qu'on dit quand même ».

MG22 : « C'est pas la case éducation thérapeutique, ça s'ouvre pas, je rentre dedans, et je fais mon truc, et je referme. Non c'est tout le temps (...). Je suis un pitbull et je ne lâche pas (...), la persévérance, la ténacité».

MG29 : « J'essaie sans arrêt de trouver comment je peux convaincre, comment je peux être percutant ».

Deux d'entre eux ont raconté des anecdotes qui nous permettent de penser que la peur est un outil qu'ils utilisent probablement pour « faire comprendre » :

MG6 : « C'est vrai que voilà, ce genre de phrases qu'il m'arrive de dire : « ben si vous voulez voir grandir vos petits-enfants, c'est maintenant quoi ».

Mais pour quelques-uns (=3) les connaissances ne suffisent pas, et l'ETP « ce n'est pas donner des conseils », mais **un apprentissage pratique**.

MG26 : « C'est un peu complexe comme terme ce truc-là (rires). C'est pas simplement de leur donner des informations quoi (...), je les incite à aller voir le réseau, parce que là, y'a du... y'a une vraie prise en charge globale, on leur apprend, on leur fait faire des cours de cuisine, on est pratique, on leur montre ».

Pour un autre ce n'est même pas apprendre un geste, « *c'est autre chose* ».

Pour un bon nombre des médecins également (12), **la communication** s'allie à l'ETP. Ils nous ont parlé de « méthodes de communication », de « techniques relationnelles » comme l'écoute active, la reformulation, le laisser-parler, l'acceptation des silences dans le dialogue, l'entretien motivationnel, l'adaptation du discours, la recherche de l'attention du patient, ou encore la limitation du nombre de « messages » délivrés. Un médecin nous a parlé de négociation, de contrat passé avec son patient.

MG18 : « Ce n'est pas une mode, c'est une avancée, une technique qui n'existait pas avant et dont on a besoin (...), une technique relationnelle peut-être, oui, pour arriver aux mêmes fins ».

MG20 : « Ils utilisent beaucoup d'entretien motivationnel dans cette éducation thérapeutique parce qu'ils font beaucoup parler les gens, ils essaient de reformuler, de faire la synthèse à la fin ».

MG21 : « Etre au plus près du patient... utiliser ses mots à lui, et de bien s'assurer que ce qu'on a dit a été compris, éventuellement de le faire reformuler par le patient, de... parfois de renforcer aussi ce que dit le patient ».

MG21 : « Dans l'ETP il faut qu'il y ait un contrat qui soit passé avec le patient, et il faut que quand même le patient sache que s'il va faire... que s'il met un coup de canif dans le contrat, ben ce sera pas grave ».

MG26 : « Ecouter c'est pas simple. Si on les laisse juste parler comme ça, ça suffit pas forcément, il faut aussi savoir les faire rebondir sur des choses, et creuser là où ça pose problème ».

MG28 : « Je prends le temps de les écouter et j'ai grand intérêt à ce qu'ils disent. Ça déjà, c'est leur donner un poids qu'ils ne se donnent pas eux-mêmes ».

Pour une partie d'entre eux (=9), c'est surtout porter attention à bien questionner le patient pour s'assurer qu'il a compris ce qu'on lui a expliqué, pour rechercher les difficultés qu'il pourrait avoir dans sa vie, ses besoins, son vécu, mais également pour vérifier s'il a bien pris son traitement.

MG15 : C'est lui demander comment se passe une journée (...), voir un petit peu ses difficultés, dans quel domaine il a des difficultés (...), voir un petit peu comment il vivait, cet homme, entre sa famille, son travail, ses horaires, ses envies, ses besoins (...), et puis voir les difficultés qu'il rencontre encore, comment il se comporte et quelles difficultés il a, et ce qui serait mieux dans sa façon de faire pour que ça aille mieux, quoi ».

MG24 : « J'essaie de tester leurs connaissances sur cette maladie généralement, et de voir un petit peu ce que ça implique pour eux. Après, généralement, ils viennent comme toujours avec leur ressenti, ils viennent avec ce qu'ils ont vu sur internet, avec ce qu'on leur a dit ou une personne atteinte de leur famille leur a dit ».

MG26 : « Il faudrait que j'apprenne à plus euh... réussir à faire parler les gens (...). Chaque personne est différente et va réagir à sa façon, on peut pas... avoir la même maladie chez tout le monde, ils la vivent tous différemment donc... faut s'adapter et y'a qu'eux qui peuvent nous aider à s'adapter, ça peut pas venir de nous, on les connaît pas assez pour... savoir ce dont ils ont besoin ».

Pour 8 autres médecins, dans « éduquer » il y a « **s'adapter** » au patient, sa personne, sa personnalité, sa façon de vivre, ses croyances, ses désirs... c'est aussi répondre à ses questions, ses besoins. C'est être plus souple, plus tolérant.

MG9 : « Elle est beaucoup en lien avec la personne, avec sa façon d'être, sa façon à elle de vivre sa maladie à elle, avec son mode évolutif à elle, avec le retentissement sur sa vie à elle ».

MG20 : « Je pense que l'éducation c'est vraiment essayer de comprendre ce qu'ils font, et c'est essayer de s'en rapprocher ».

MG26 : « Ca dépend aussi des gens, y'en a qui veulent pas savoir... ils veulent pas trop avoir de renseignements parce qu'ils sont angoissés par ça... et que ça les stresse plus qu'autre chose. Y'en a au contraire qui veulent tout savoir. Faut s'adapter en plus à chaque personne ».

Deux médecins nous ont évoqué l'aide à l'adaptation de la vie quotidienne face à la maladie.

Pour d'autres médecins (=7), c'est **accompagner** le patient, parfois apporter un soutien en motivant, valorisant, déculpabilisant ou rassurant le patient.

MG18 : « Il faut toujours ré-appuyer sur le, sur ce qui a marché pour remotiver les gens (...), il faut leur parler de ce qu'ils ont gagné en faisant ça parce que pour eux,

ils ont l'impression d'avoir surtout beaucoup perdu de liberté (...), et ça marche très très bien la valorisation ».

Pour quelques-uns (=7), il s'agit de « **donner du temps** ».

Les autres perceptions de l'éducation thérapeutique sont rapportées par un ou deux médecins :

- ✓ c'est une discussion de groupe,
- ✓ cela nécessite une relation de confiance,
- ✓ c'est « recevoir dans de bonnes conditions »,
- ✓ c'est tester leurs connaissances,
- ✓ c'est apprendre, donner des outils,
- ✓ c'est prendre en charge le patient globalement,
- ✓ c'est faire les bilans médicaux, « se soigner les pieds »,
- ✓ c'est un contrat passé avec le patient,
- ✓ c'est lui proposer un suivi psychologique,
- ✓ c'est montrer une technique gestuelle.

- ***Qui fait l'éducation thérapeutique du patient ?***

Certains médecins (7) associent le travail à plusieurs à l'ETP, la **pluri-professionnalité**. Un de ces médecins nous a parlé de délégation de tâches et de partage du pouvoir.

MG24 : « Je vois pas comment on peut faire de l'éducation thérapeutique tout seul dans son coin ».

On peut noter qu'un bon nombre de médecins (=10) nous ont parlé spontanément des **réseaux** de soins en parlant d'ETP, voire d'une certaine délégation de l'ETP à ces réseaux dans leur pratique.

- **Comment est qualifiée l'éducation thérapeutique du patient ?**

Là encore, ce sont des perceptions très isolées, mais pour certains médecins généralistes, l'ETP :

- ✓ c'est « une posture »,
- ✓ c'est « plein de trucs »,
- ✓ c'est « varié », « surprenant »,
- ✓ c'est « un concept »,
- ✓ c'est « plus efficace que le soin », ou l'efficacité est très « patient-dépendante »,
- ✓ c'est un peu inné/acquis,
- ✓ ça s'inscrit dans la prévention,
- ✓ c'est non paternaliste/ c'est « paternaliste », « un peu scolaire »,
- ✓ ce n'est « pas prouvé »,
- ✓ « ce n'est pas au médecin de le faire »,
- ✓ « c'est continu dans le temps ».

- **Quel est l'objectif de l'éducation thérapeutique du patient ?**

L'objectif principal de l'ETP pour les médecins généralistes (=16), c'est **l'observance** du traitement, des conseils, c'est **obtenir un changement de comportement** ou de mode de vie du patient.

MG5 : « C'est plutôt une nécessité (...), un traitement si on veut qu'il soit efficace et bien conduit, il faut l'adhésion du patient, et le patient doit faire partie prenante du traitement, donc je pense que c'est essentiel.

MG11 : « Ça évite les sottises ».

MG18 : « Education thérapeutique euh, (silence 4 secondes), la correction de toutes les... de tous les modes de vie qui contribuent à une aggravation de la santé, et qui serait pas nécessairement médicale ».

MG20 : « Surtout l'observance du traitement, on se rend compte... et ça aussi c'est intéressant, d'avoir une femme pharmacienne, car quand je vais dans leur arrière-boutique et que je vois tout ce que les gens ramènent, je me dis " on a du boulot " ».

MG25 : « L'éducation thérapeutique ben c'est euh... arriver petit à petit à modifier ses, son mode de vie. Parce que bien souvent, quelles que soient les pathologies, c'est le mode de vie qui est à changer ».

Quelques médecins nous ont parlé :

- ✓ de **participation active du patient** (=5),
- ✓ de **responsabilisation du patient** (=3),
- ✓ d'**autonomie** (=3),
- ✓ de « **mettre du sens** » (=2),

✓ et **d'amélioration de la qualité de vie du patient (=1)**.

MG6 : « Ca va quand même dans le sens d'une responsabilisation du patient ».

MG9 : « Je passe un temps énorme à faire de l'ETP, c'est-à-dire à parler, à expliquer, à dire aux gens, de façon à ce qu'ils aient le maximum d'outils, pour vivre dans les moins mauvaises conditions possibles leur état de santé qui est souvent bien altéré ».

MG13 : « Mettre du sens, c'est la bonne compréhension de pourquoi ils le font... ».

MG25 : « Ça demande surtout, surtout la participation du patient ».

MG26 : « C'est aussi, d'après ce que j'ai compris, c'est aussi leur apprendre à connaître et à gérer leur maladie en fait. A être un peu autonome par rapport à leur maladie. Et à leurs médicaments et tout ça ».

MG26 : « Nos connaissances à nous elles suffisent pas pour soigner les gens, il faut que eux ils participent aussi à leur suivi et à leur maladie sinon... tout seul on peut rien faire ».

Un médecin nous a dit que cela permettait de **consolider la relation médecin-malade**, un autre que ça **diminuait la solitude** du médecin et du patient.

- ***Freins et facteurs favorisant de l'éducation thérapeutique du patient***

Certains médecins nous ont évoqué des freins et des leviers à l'éducation thérapeutique. Le **manque de temps** et le fait que l'ETP soit **chronophage** est un frein pour un bon nombre d'entre eux (=10) :

MG22 : « Il faut prendre du temps pour expliquer, faut dire pourquoi, voilà, c'est très chronophage, ça prend plus de temps que de filer une gélule de ceci ou de cela ».

Autres freins :

- ✓ le manque de reconnaissance financière (=3),
- ✓ le manque d'aisance et de formation des médecins (=3),
- ✓ le niveau socioculturel du patient, les différences culturelles et linguistiques (=2),
- ✓ les patients qui ont trop d'informations (=1),
- ✓ le fait que le cabinet médical ne soit pas le lieu (=1).

Facteurs favorisants :

- ✓ un médecin qui dédie une consultation à l'ETP (=3),
- ✓ avoir des outils, des protocoles (=2),
- ✓ le niveau socioculturel du patient (=1),
- ✓ un médecin qui prend plaisir à communiquer (=1),
- ✓ internet (=1),
- ✓ un patient disponible (=1).

<p>Education thérapeutique du patient et prise en charge des patients atteints de maladie chronique : quid de la formation initiale ?</p>
--

- **Formation à l'éducation thérapeutique du patient**

21 médecins sur les 24 à qui la question a été clairement posée nous ont affirmé ne pas avoir été formés à l'ETP durant leur formation initiale.

MG3 : « ETP... je crois, je crois que c'est un mot que j'ai jamais entendu ».

Certains d'entre eux rapportent une formation « sur le tas », par l'expérience ou par les formations continues. Un médecin formé à l'ETP par sa faculté de médecine précise qu'il l'a été pendant ses stages pratiques de l'internat de médecine générale.

- **Formation à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique**

Une grande majorité des médecins (=24) s'est sentie peu ou pas préparée par la faculté de médecine à la prise en charge spécifique des patients atteints de maladie chronique, ce qu'ils considèrent pourtant comme l'activité principale de leur profession. La majorité d'entre eux se sont formés « sur le tas », par l'expérience, par le biais de formations continues, ou par compagnonnage.

MG3 : « En rien ! En rien (rires) ».

MG7 : « Ma formation initiale (...), on était, enfin je crois que c'est toujours un peu comme ça, à « y'a qu'à, faut qu'on » (rires) ! A un problème donné, on va donner une réponse donnée, et que ça va donner le résultat que l'on espère, et qu'après on s'aperçoit que ça fonctionne pas tout à fait comme ça, et donc... ».

MG15 : « On nous apprend à mettre de la distance, la distance, c'est vrai qu'en médecine on nous dit « attention, il ne faut pas se laisser contaminer... faut pas être éponge », voilà ».

7 médecins rapportent avoir été préparés à cette prise en charge lors des stages pratiques de l'internat de médecine générale.

Un médecin n'a pas su répondre, et nous n'avons pas clairement compris la réponse d'un autre médecin.

- ***Attentes des médecins vis-à-vis d'une formation à l'éducation thérapeutique du patient***

Les attentes des médecins interrogés, en termes de formation à l'ETP, sont très diverses :

- ✓ des formations non formalisées, courtes, précises, « sans blabla », avec des ateliers pratiques (=8),
- ✓ une amélioration de leur prise en charge en termes d'efficacité, de rigueur, de gain de temps (=6),
- ✓ des informations (=6) : recommandations médicales, diététiques, information sur les réseaux de soins...,
- ✓ acquérir des compétences en termes de communication (=6) : écoute active, empathie, initiation d'une démarche de changement,
- ✓ connaître l'éducation thérapeutique du patient (=4) : « avoir des bases », « clarifier le concept », « avoir un mode d'emploi »,
- ✓ avoir des outils éducatifs (=2),
- ✓ travailler l'approche psychologique du patient (=1).

Enfin, ils sont un certain nombre (=7) à ne pas avoir d'attente, mais pour différentes raisons :

- ✓ formation déjà faite (=4),
- ✓ peur de l'ETP (=2),

- ✓ bientôt à la retraite (=1),
- ✓ l'ETP n'est pas assez reconnue financièrement (=1),
- ✓ formation inutile (=1).

MG8 : « On n'a pas besoin d'une formation pour apprendre à quelqu'un à se servir d'un appareil et à lui expliquer ses glycémies, à lui expliquer ce qu'il faut faire ».

2 médecins n'attendent « pas grand-chose » de ces formations », 2 autres n'ont pas su répondre à cette question.

L'éducation thérapeutique du patient est-elle une mode ?

Ils sont une majorité (=22) à nous avoir répondu que l'ETP n'était **pas une mode**. C'est pour beaucoup d'entre eux une **nécessité** et une évolution logique des pratiques. Pour d'autres, elle **a toujours existé**. Pour quelques-uns c'est « une découverte ».

MG1 : C'est une évolution un petit peu logique des choses (...), il y a encore trente ans c'était très la médecine un peu mandarin, où le patient reçoit la bonne parole du grand gourou de la médecine, et en fait je pense que... ouais, progressivement au fil des années, on donne de plus en plus la parole au patient (...), les patients participent de plus en plus aux soins, à la démarche thérapeutique ».

MG10 : « Ça revient peut-être à la mode parce qu'on se dit « tiens, c'est plus fait on devrait le faire » mais... ça... devrait tout le temps se faire, et ce n'est pas une question d'être à la mode ou pas, c'est comme ça ».

MG18 : « C'est pas une mode, c'est une avancée, c'est une, c'est un truc qui n'existait sûrement pas avant parce que y'a pas besoin, avant on faisait ce que le médecin disait déjà (rires), le médecin et l'instit, ils avaient la parole d'or, et voilà ils n'avaient pas, maintenant il y a une discussion qui se fait ».

MG21 : « Avant on avait un peu l'impression d'être des carabins, d'être enveloppés dans notre savoir, avant on avait le savoir et les autres devaient nous écouter, et on s'est rendu compte finalement avec l'évolution des mentalités, avec les possibilités pour les patients d'avoir des connaissances, de glaner des connaissances à droite à gauche, et avec une relation qui s'est... qui est devenue plus proche entre le médecin et le patient, c'est effectivement quelque chose qui... l'ETP s'est imposée d'elle-même ».

Ils sont quelques-uns (=9) à avoir répondu « **oui** », mais un « oui » qu'ils ont nuancé par la suite :

MG2 : « Ce n'est pas parce que c'est à la mode que c'est à rejeter. Bon les modes des fois, elles passent, mais là en l'occurrence ça risque de durer ».

MG6 : « Ça va dans le sens du vent on va dire, mais le vent ne va pas forcément dans le mauvais sens quoi ! Donc c'est une mode, mais peut-être pas au sens péjoratif du terme quoi ».

Quelques-uns (=5) ont répondu à la fois « **oui** » et « **non** ».

3 médecins n'ont pas su répondre et 3 autres nous ont donné des réponses que nous n'avons pas su analyser.

Analyse transversale du verbatim : ambivalences, contradictions...

Dans l'analyse transversale de chaque entretien, nous avons pu noter quelques ambivalences claires dans les discours des médecins généralistes. Nous avons décidé d'en rapporter quelques exemples.

MG19 : « C'est très difficile ici de leur imposer un régime ! On donne des listes d'aliments interdits, et on croise les doigts pour que ça marche (rires). En gros c'est ça. Et globalement ça marche ? Non pas vraiment (rires). Ils finissent toujours avec une statine (rires) ».

MG5 : « C'est plutôt nous professionnels de santé qui avons des objectifs en fait (rires) (...). Voilà je pense que l'objectif d'un patient quand il va voir un médecin, c'est de se sentir bien pris en charge et bien soigné ».

MG14 : « Un patient qui est correctement traité, finalement il n'a pas tellement de difficulté dans sa maladie (...). C'est aussi l'épuisement du médecin face à la maladie du patient, peut-être aussi celui du patient face à sa maladie ».

MG14 : « Ils sont complètement saturés d'informations, de machins, de trucs. Ils sont dispersés par plein de trucs (...). Donc il faut toujours un peu répéter les choses, là bien sûr c'est comme les pieds, je leur dis qu'il ne faut pas se couper les pieds n'importe comment, les ongles des pieds et ainsi de suite ».

MG15 : « En vieillissant un médecin comprend que la tolérance est de mise quoi (...), mais j'essaie d'être ferme (...), on peut effectivement leur donner des règles sans être trop directif, quand même leur montrer que les règles sont importantes ».

MG16 : « Ben, cadrer, qu'ils fassent bien qu'est-ce qu'on dit quand même. Moi je cadre en douceur (rires) ».

MG21 : « L'important c'est, effectivement, d'être peut-être un petit peu plus souple. Que le patient accepte ce qu'on lui dit ».

MG22 : « Tenace, tenace, voilà (...). Je suis un pitbull et je ne lâche pas. (...) je ne suis pas là pour contraindre à faire des choses ».

MG23 : « Mais je pense que le cabinet c'est pas le lieu (...), la consultation n'est pas le moment pour en faire (...), l'éducation thérapeutique est possible au cabinet ».

4. Discussion

Discussion de la méthode

Les méthodes qualitatives sont très développées en sciences humaines et sociales et très peu en médecine. Elles ont du mal à asseoir leur crédibilité auprès de la population médicale, plus habituée à la rigueur statistique.

Pourtant, il est des questions auxquelles la méthode quantitative ne saura répondre. Par exemple, une approche quantitative ne saura nous aider à comprendre « comment se fait l'appropriation d'une pratique clinique par les professionnels de santé, et comment cette appropriation varie en fonction du contexte » (9). Elle pourra cependant par la suite nous aider à « savoir combien de professionnels se sont appropriés cette pratique (...). Les approches qualitatives et quantitatives ne sont pas en concurrence. Elles répondent à des problématiques différentes » (9). Dans cette étude, nous étions à la recherche des conceptions et de l'appropriation des médecins généralistes de l'ETP dans leur contexte professionnel : seule une étude qualitative pouvait nous permettre de nous rapprocher de cet objectif.

De plus, ces études ont des règles qui leur permettent d'avoir une rigueur méthodologique les plaçant au même plan qu'une étude quantitative (8 ; 9).

L'échantillonnage intentionnel que nous avons fait nous a permis de répondre à certains critères de rigueur : la diversification et la saturation des données, et ainsi la possible transférabilité des résultats. On peut imaginer qu'une étude en focus groupe

nous aurait apporté plus d'éléments, mais nous avons préféré le face à face pour plus d'intimité, comme nous l'avons déjà expliqué. Nous aurions pu éventuellement inclure des internes de médecine générale. Plus jeunes, ils ont peut-être une formation différente de leurs pairs, et ainsi des conceptions différentes de l'ETP.

Nous nous sommes ensuite attachées à faire abstraction de nos propres conceptions, à interférer le moins possible au cours des entretiens, à rebondir sur les paroles des médecins sans les orienter. Nous avons pour cela beaucoup utilisé la reformulation. La relation inter humaine ne pouvant cependant être totalement dénuée de subjectivité, de ressenti, nous ne pouvons assurer totalement cette neutralité.

Enfin, pour apporter plus de robustesse à notre étude, nous avons assuré la triangulation des chercheurs sur la totalité de l'analyse (8 ; 9). Nous n'avons cependant pas pu réaliser de triangulation du recueil de données (par observation des médecins, ou par interview des patients par exemple), ni de triangulation des méthodes et de rétro-vérification de l'analyse auprès des médecins généralistes, et ce par manque de moyens. Cela aurait permis d'assurer une meilleure crédibilité et transférabilité des résultats.

Discussion des résultats

« Maladie du médecin », « maladie du malade » : 2 réalités ?

Comme le dit Claudie Haxaire, on ne peut ignorer, lorsqu'on parle de maladie chronique, l'existence de « l'altérité de deux univers qui se rencontrent autour de la maladie, celui du médecin et celui du malade » (11). Il semblerait que ces deux réalités aient du mal à se rencontrer.

- ***Difficultés et objectifs des patients atteints de maladie chronique définis par les médecins généralistes : le paradoxe***

Dans la vision qu'en ont les médecins généralistes, un fossé sépare les difficultés des patients dans la maladie chronique des objectifs qu'ils pourraient avoir en venant en consultation.

Lorsque les médecins généralistes nous ont parlé des difficultés de leurs patients, on a en effet retrouvé dans leur discours toutes les dimensions de la santé, telle qu'elle est définie par l'OMS : « un état de complet bien-être physique, mental et social, et pas seulement l'absence de maladie ou d'infirmité » (12). Ils évoquent aussi des éléments de santé se rapportant à la définition plus récente de René Dubos (13), qui voit la santé comme un « état physique et mental relativement exempt de gênes et de souffrances, qui permet à l'individu de fonctionner aussi longtemps que possible dans le milieu où le hasard ou le choix l'ont placé », et qui fait appel à la notion de « fonctionnement » d'un individu dans son contexte de vie.

Il est d'autant plus paradoxal d'observer ensuite que les médecins, lorsqu'ils abordent les objectifs des patients, n'évoquent plus toute cette entité dont ils ont pourtant conscience. En définissant comme objectif du patient « faire renouveler son ordonnance » ou « se soigner », ils réduisent à nouveau la santé à sa dimension « physique ».

On peut finalement se demander si les médecins n'ont pas évoqué ici leurs propres objectifs de soignants, et non ceux de leurs patients. Le fait que les objectifs des patients aient été souvent formulés par les médecins sous forme d'hypothèses renforce cette idée. Cela donne en effet l'impression que les « objectifs du patient » ne font pas l'objet d'un réel dialogue entre médecins et patients.

- ***De l'autre côté : des médecins généralistes qui s'épuisent...***

Il semble que les médecins s'épuisent dans la prise en charge de leurs patients atteints de maladie chronique. Ils nous ont fait part de leur sentiment d'impuissance, d'échec, de leur souffrance professionnelle. Plusieurs éléments peuvent expliquer cette « galère » dans laquelle ils disent se trouver.

D'abord, ils s'épuisent à essayer d'atteindre des objectifs qui sont des objectifs d'amélioration de l'état de « santé » des patients dans sa dimension purement « physique ». Et parfois les préoccupations du patient sont ailleurs. Comme cette patiente dont JP. Assal nous rapporte les paroles (14) : « je n'accepte pas les restrictions dues à mon asthme bronchique (...), j'évite d'aller avec mes amis car je ne supporte plus la fumée en société. Pour moi cette maladie n'est pas un problème de poumon, c'est un problème d'isolement social ». On peut comprendre que, dans

cette situation particulière, renouveler l'ordonnance ou expliquer la technique gestuelle du traitement de l'asthme ne serait pas un objectif de soins approprié au vu des difficultés qui ont pu être exprimées.

Ensuite, il semble y avoir pour beaucoup de médecins un lien certain entre « être informé » et « devenir observant ». C'est alors qu'ils s'épuisent à « rabâcher » des informations au patient, dans l'objectif qu'il prenne conscience de l'importance de son traitement et devienne « compliant ». B. Sandrin-Berthon illustre bien cette situation : « on est assez rapidement confronté à son impuissance (...), on est vite démuni, on répète les bons conseils, on essaye d'expliquer, de convaincre, de faire peur, de responsabiliser le patient. De temps en temps ça marche, mais le plus souvent c'est très désespérant. On a le désir de bien faire mais on manque singulièrement de moyens » (15). P. Lecorps rejoint également cette idée en disant : « c'est là, parfois, le premier obstacle rencontré par le soignant (...). Il souhaiterait se représenter (le patient) comme un être rationnel, voulant son propre bien et prêt à tout pour l'atteindre ». On est alors dans le « désarroi devant le cas de M.L. 44 ans, victime d'un infarctus, qui huit jours après son pontage, s'extrait régulièrement de sa chambre pour fumer » (16). La pensée qui guide nos comportements n'est pas toujours rationnelle : elle est influencée par nos représentations de santé, nos difficultés de vie, nos besoins... il y a ce que l'on sait, mais il y a aussi ce que l'on croit, ce que l'on ressent, ce que l'on attend, ce qui nous construit. L'observance de la prise médicamenteuse par exemple, ne peut pas être seulement en lien avec un savoir sur ce médicament. B.Allenet, dans son étude sur les représentations du médicament chez la personne âgée, met bien en évidence que cette représentation « s'inscrit dans un environnement complexe, intégrant les relations sociales (médecin, famille, ami), l'hygiène de vie, l'interprétation de la maladie et du

vieillesse, l'objet médicament lui-même, ses effets et les conditions liées à sa consommation (posologie, plan de prise, contraintes) » (17). Ainsi, l'information transmise du soignant au soigné est un élément parmi d'autres, tout aussi importants, qui vont déterminer le comportement de santé du patient. Pour B.Sandrin-Berthon, il faut « écouter (le patient) pour construire avec (lui) une réponse originale, individuelle, appropriée, à partir de ce qu'il est, de ce qu'il sait, de ce qu'il croit, de ce qu'il redoute, de ce qu'il espère, et à partir de ce que le soignant est, sait, croit, redoute et espère. Il existe de part et d'autre, chez le patient et chez le soignant, des connaissances, des représentations, du rationnel et de l'irrationnel, du conscient et de l'inconscient (...), (il faut) construire à chaque rencontre, à partir de tous ces éléments, de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre » (18).

Un autre élément notable est que les médecins semblent lier également le fait d' « accepter sa maladie » au fait d' « être informé ». Mais malheureusement, comme le dit JP. Assal, accepter sa maladie est « un deuil d'un état de santé antérieur ». C'est « un parcours du combattant qui illustre la résistance de tout individu à accepter la perte d'un élément important auquel il était intimement lié ». Il faut « réorganiser sa vie en tenant compte de son handicap personnel » (14). Choc, déni, révolte, marchandage, réflexion et enfin acceptation. Il semble que le besoin ici soit plus celui d'un accompagnement que d'explications...

Ainsi, la discordance entre les objectifs de santé des médecins et les difficultés et objectifs de vie du patient semble être, en partie au moins, à l'origine de l'épuisement professionnel des médecins généralistes.

Anne Girard, un médecin généraliste interrogé sur l'apport de sa formation à l'ETP dans sa pratique dit : « cela permet de rester en phase avec ce que ressent le patient et évite les dérapages tels que trop insister ou trop exiger du patient (...). De plus, face à un patient qui ne se sent pas concerné, qui reste ambivalent, cela m'évite de vivre ces situations comme des échecs » (19).

La démarche éducative pourrait-elle être aussi bénéfique pour le professionnel qu'elle ne l'est pour le patient, et répondre ainsi en partie aux difficultés des médecins que nous venons d'évoquer ?

Une relation médecin-malade en mouvement ?

La relation des médecins avec leurs patients semble changer, se modifier au fil du temps et des besoins des patients qui évoluent.

A la question concernant les spécificités de la relation médecin-malade, les médecins ont été peu nombreux à avoir réellement éclairci leur position de professionnel de santé par rapport au patient. C'est finalement l'analyse transversale des entretiens qui nous permet d'en avoir une idée. Notamment dans les réponses à la dernière question, où ils ont été nombreux à affirmer que l'éducation thérapeutique n'était pas une mode mais une nécessité d'évolution du type de relation qui lie le patient à son médecin. Ainsi, même s'ils semblent parfois avoir du mal à l'appréhender en pratique, il leur paraît évident que le patient doit devenir acteur de sa prise en charge, et que le médecin doit s'éloigner de la relation paternaliste qu'il instaurait jusque-là avec ses patients.

Paradoxalement, tout au long des entretiens, des termes directifs sont très souvent utilisés, laissant penser qu'une main médicale doit cependant tenir les rênes.

On peut ainsi penser qu'une révolution est en marche : pas vraiment partenaires, mais plus vraiment père et fils...

<p style="text-align: center;">L'éducation thérapeutique vue par les médecins généralistes : de quoi parlent-ils ?</p>

- ***L'éducation thérapeutique du patient : pour quoi faire ?***

Il semble que l'objectif de l'ETP soit principalement un objectif de soignant, ce qui fait lien avec les objectifs décrits par les médecins dans leur prise en soins des patients atteints de maladie chronique. Les objectifs des patients, eux, ne semblent pas intégrés à la démarche éducative.

En effet, pour une grande partie des médecins, l'ETP a pour objectif d'améliorer l'observance des patients. Ils se sont appropriés pour la plupart certains objectifs de l'ETP décrits par la HAS en termes d'auto-soins (mettre en œuvre des modifications à son mode de vie, réaliser des gestes techniques de soins), mais les compétences d'adaptation n'ont pas été abordées (se connaître, avoir confiance en soi, gérer ses émotions, développer un raisonnement ...) (3).

Ces objectifs de soignants s'éloignent aussi de la finalité générale de l'ETP prévue par l'OMS : autonomie du patient, responsabilisation, collaboration, et maintien de la qualité de vie (2).

On perçoit d'autres objectifs de soignants également dans leurs attentes en termes de formation à l'ETP : ils souhaitent une formation technique, rapide, concise, qui leur ferait gagner en efficacité, en rapidité.

Ainsi, la finalité de l'ETP est tronquée.

A ce sujet, B. Sandrin-Berthon évoque le fait que « les soignants s'intéressent souvent à l'éducation des patients quand ils font le constat que leurs prescriptions et leurs conseils sont mal suivis. Ils voudraient être plus convaincants, ils recherchent une communication plus efficace. Mais le but de la démarche éducative n'est pas de rendre le patient obéissant (...), c'est construire à chaque rencontre (...) de nouvelles réponses, acceptables à ce moment-là par l'un et par l'autre » (15).

- ***L'éducation thérapeutique du patient : comment fait-on ?***

L'ETP est souvent réduite au simple transfert vertical de connaissances, à des conseils médicaux. Ceci s'oppose aux recommandations qui précisent qu'une « information orale ou écrite, un conseil de prévention (...), n'équivalent pas à une éducation thérapeutique » (2 ; 3). Le lien est ici encore très clair entre expliquer, le moyen, et obtenir l'observance, l'objectif.

A ce sujet P. Lecorps met en garde (16) : l'ETP est « un bricolage relationnel » mais en aucun cas une démarche « de propagande et de séduction ». Il soulève également la question de la justesse de nos réalités médicales lorsqu'elles sont transposées dans le contexte du patient, et de notre légitimité à les imposer au patient au nom de la science : « en effet, la clinique nous apprend que l'alcool excessif est parfois seul échappement à l'envahissement de la folie, que le sexe

vagabond et sauvage est aussi comblement provisoire d'un vide sidéral dangereux, que le poids excessif peut se vivre comme protection cotonneuse des chocs que la vie réserve : voilà que paradoxalement ce qui mène à la mort selon les épidémiologistes, en protège parfois ».

Ils sont cependant quelques-uns à évoquer des pratiques que l'on peut rapprocher du diagnostic éducatif décrit par la HAS : « connaître le patient, identifier ses besoins, ses attentes, sa réceptivité », et ce afin de pouvoir s'y adapter (3). La notion d'adaptation du médecin au patient est bien présente, même si on retrouve à nouveau le paradoxe entre certains termes évoquant le devoir du médecin de s'adapter au patient, et d'autres la nécessité de le « cadrer ».

Ils sont un bon nombre par ailleurs à évoquer certaines ressources éducatives décrites par la HAS (4) : écoute active, reformulation, attitude encourageante, entretien motivationnel. La HAS présente cependant bien d'autres outils et techniques pédagogiques mais qui semblent peu connus.

Pour certains c'est un accompagnement, un soutien, donner du temps, mais ils sont très peu nombreux à avoir évoqué cet aspect pourtant primordial de l'ETP.

- ***L'éducation thérapeutique du patient : qui fait quoi ?***

Une grande partie des médecins parlent de « programmes éducatifs » et semblent projeter ainsi la démarche éducative en dehors de leur cabinet. Ils parlent principalement des réseaux de soins. On peut ici remettre en cause les recommandations de la HAS (3 ; 4), qui décrivent l'ETP comme quelque chose qui dépendrait plus d'une structure experte et supportant un « programme », que d'une

posture éducative pouvant s'intégrer à la pratique quotidienne des soins de premiers recours. Or la notion de posture n'est-elle pas primordiale en soins primaires ?

Plusieurs études vont dans ce sens en rapportant que les médecins généralistes ne se sentent pas concernés par les recommandations de la HAS, essentiellement parce qu'elles leur semblent trop éloignées de leurs pratiques professionnelles et de leurs possibilités (20).

Paradoxalement, d'autres médecins généralistes affirment au contraire déjà pratiquer l'ETP quotidiennement, et ce depuis toujours.

- ***Au final, une vision de L'éducation thérapeutique du patient lacunaire***

On retrouve donc ici un portrait très partiel de l'ETP, mais qui s'articule finalement avec la façon dont les médecins perçoivent et appréhendent le patient atteint de maladie chronique.

Malgré tout, la relation médecin-malade semble en évolution. Les difficultés qu'ils rencontrent mènent les médecins à la réflexion sur la prise en charge de leurs patients, et la place semble se libérer pour une autre façon de travailler. Ils sont nombreux à porter leur espoir sur cette nouvelle démarche de soins, même s'ils n'en intègrent pas toutes les dimensions.

La formation initiale remise en cause

« Des fois quand je monte dans un avion, je me dis « j'espère que le pilote a été mieux formé que moi je l'ai été sur les bancs de la fac ! »

Les médecins sont quasiment tous d'accord pour dire qu'ils n'ont pas été préparés à la prise en charge des patients atteints de la maladie chronique. Ils affirment souvent avoir été paradoxalement préparés à la prise en charge de la maladie aiguë, voire spécialisée. Ils n'ont pas, semble-t-il, été plus formés à la démarche éducative.

Nombreux sont les professionnels, dans la littérature, qui dénoncent plus qu'un manque de formation : une formation à l'opposé des besoins d'un futur médecin généraliste. B. Sandrin-Berthon développe : on apprend au futur médecin « à être rapide et efficace (...), on développe la peur de passer à côté (...), il acquiert progressivement un sentiment de toute-puissance sur la maladie, sur le corps et, par extension, sur la personne malade. Il est convaincu que la vie d'autrui est entre ses mains (...), il faut bien admettre que cela le prédispose assez mal à composer avec les connaissances et croyances, les sentiments et les désirs particuliers de chaque patient » (15).

JP. Assal relève également (14) cet apprentissage du « tout contrôler, tout maîtriser ». Il rapporte avec humour : « si les médecins devaient apprendre à leurs patients à rouler à bicyclette, peu d'entre eux apprendraient car ces médecins ne toléreraient pas de prendre des risques et voudraient tout contrôler ».

E.Drahi dit à ce propos (21) que l'ETP « est une pratique à l'opposé de ce qui est enseigné en formation initiale, où le médecin est celui qui sait, qui interroge, qui ordonne, qui prend la bonne décision pour le patient ». B.Sandrin-Berthon dit également (15) que « l'enseignement transmet implicitement l'idée qu'on agit

toujours pour le bien du malade, même si on lui fait du mal ». Difficile de tout remettre en question. On a appris, on imagine « savoir ce qui est bien pour lui », et voilà qu'il faut le laisser aller à ses projets de vie et mettre de côté nos inébranlables recommandations médicales. Celles que l'on a mises près de 10 ans à apprendre et à s'approprier. D'ailleurs, E.Drahi dit très justement : « la déformation initiale dure 10 ans, ce n'est pas en quelques minutes que ces années de conditionnement peuvent être contrebalancées » (21).

De plus, d'après B. Sandrin-Berthon, la démarche éducative « suppose de savoir conjuguer deux postures apparemment contradictoires : celle du soignant qui utilise sa compétence médicale (...), et celle de l'éducateur qui encourage et aide le patient à progresser sur le chemin de l'autonomie » (22). Deux casquettes pas si faciles à porter ensemble, ce qui explique probablement les difficultés des médecins à appréhender l'ETP, leurs ambivalences, leurs contradictions...

Qui plus est, il reste à souligner qu' « aucun espace n'est prévu pour que les étudiants puissent exprimer leurs propres émotions » face à la rencontre quotidienne des patients, de leur souffrance, de leurs difficultés, de leur décès... Le moyen le plus répandu pour gérer ce flux d'émotions devient inévitablement la dérision, la plaisanterie carabine qui ne fait rire que celui qui en a besoin. B. Sandrin-Berthon se pose la question (15) : « peut-on ensuite s'étonner qu'on ait quelques difficultés à entendre et à prendre en compte la souffrance des gens et plus généralement leurs affects » dans nos pratiques quotidiennes ?

Perspectives : sortir de l'ère de transition ?

Il semble que l'on soit en transition entre les deux types de relation médecin-malade les plus souvent décrites dans la littérature :

- la relation paternaliste : un patient passif et un médecin qui détient pouvoir et savoir.
- la relation centrée sur le patient : un patient acteur de sa prise en charge et un médecin partenaire de ses décisions.

La formation médicale, comme on l'a vu, semble préparer les futurs médecins à une approche plutôt paternaliste du patient. Cette vision est cependant réfutée par la plupart des médecins que nous avons interrogés. Pourtant, ils ne sont pas encore, semble-t-il, dans une relation centrée sur le patient telle que la décrit M.Stewart (23). Les médecins semblent se positionner dans une relation entre-deux, où le savoir se partage, mais le pouvoir reste médical, et où la notion de posture éducative ne peut de ce fait être envisagée qu'à demi-mot.

Ils sont ainsi un certain nombre à souhaiter apprendre une nouvelle forme de communication... une nouvelle technique relationnelle. Mais est-ce pour mieux « faire faire » ou pour envisager réellement de « faire ensemble » ? Car l'ETP n'est pas une technique mais avant tout un changement de positionnement du médecin par rapport à son patient. C'est sans doute ce bouleversement qui est si difficile. Il faut accepter de passer de l'autre côté du bureau, d'égal à égal. Laisser tomber son savoir, sa blouse blanche. Accepter de « bricoler ». Cela remet en question le métier de médecin, ce qu'il est fondamentalement, intimement, ce en quoi il croit, ce pour quoi il est là.

Une des perspectives, pour faciliter ce changement et envisager la démarche éducative intégrée aux soins de premiers recours, est d'appréhender d'une façon

différente la formation des futurs médecins. Le rôle de la faculté sera primordial. A ce propos M.Stewart envisage par exemple (23) que les étudiants apprennent « maladie du patient » et « maladie du médecin » de façon concomitante, que la prise en charge globale des patients soit enseignée le plus tôt possible, que l'on envisage la relation comme s'intégrant dans un tout et non plus comme une simple technique... et que les patients participent à cette formation !

Il semble que, plus qu'une formation à l'éducation thérapeutique, le médecin de demain aurait besoin d'apprendre à se positionner par rapport aux « deux univers qui se rencontrent autour de la maladie chronique » (11), à trouver sa place et à faire que le patient trouve la sienne. Ainsi, patient et médecin pourront s'exercer ensemble à composer avec ces deux mondes, devenant ainsi de véritables alliés qui regardent dans la même direction...

5. Conclusion

Cette étude nous a permis, d'une part d'appréhender la vision que les médecins généralistes ont de l'éducation thérapeutique du patient, mais également d'entrevoir quelques explications quant aux difficultés qu'ils ont à s'approprier cette démarche centrée sur le patient. Elle porte sur 31 médecins spécialistes de médecine générale (entretiens semi-directifs).

A travers leur vision du patient dans la maladie chronique, on a pu mettre en avant un paradoxe. Les médecins appréhendent les difficultés de santé du patient dans toutes leurs dimensions, physique, mentale, sociale et dynamique, mais lorsqu'ils abordent les objectifs de santé du patient, ils ne semblent en envisager que la dimension « physique », et évoquer finalement des objectifs de soignants. Ce paradoxe nous semble pour partie expliquer l'épuisement professionnel dont ils nous ont fait part. De plus, il semble y avoir une confusion entre le fait d'être informé sur sa maladie, devenir observant, et accepter sa maladie. Pour les médecins « c'est une galère » de plus : ils « rabâchent » leurs explications en espérant que le patient prenne conscience de ce qui serait bon pour sa santé, bien souvent sans succès.

Ces deux éléments nous ont permis en partie de comprendre pourquoi les médecins ont encore une vision très parcellaire de l'éducation thérapeutique du patient. En effet, si à eux tous ils dressent le portrait parfait de l'éducation thérapeutique du patient, dans l'ensemble ils voient en l'éducation thérapeutique du patient une technique qui les aidera à mieux informer le patient, à lui transmettre des connaissances et des compétences de manière plus efficace. Une technique qui les sorte de leur « galère ». Ainsi, l'objectif de l'éducation thérapeutique du patient

semble plus être de trouver le moyen que les patients « obéissent » à la bienveillance médicale, que de vraiment accepter de changer de position, de partir de leurs besoins, leurs priorités de vie, leurs difficultés, pour tisser ensemble le projet de soins le plus acceptable pour tous.

Certains médecins envisagent cependant de nouvelles choses qui se rapprochent du diagnostic éducatif et qui en utilisent les outils. Ils semblent à mi-chemin entre relation d'expertise et relation éducative, sans pour autant réussir à franchir le pas. Mais ils le disent eux-mêmes : passer d'une relation d'expertise si longuement apprise sur les bancs de la faculté et pratiquée ensuite, à une relation éducative... la pirouette peut paraître acrobatique. Plus que l'apprentissage d'une nouvelle technique, c'est un changement radical de la position du médecin par rapport à son patient qui bouleverse le fondement même du métier de médecin.

L'adaptation de la formation initiale des étudiants en médecine à cette nouvelle approche semble être une perspective intéressante. On devrait peut-être apprendre aux étudiants la « maladie du patient » comme on leur apprend la « maladie du médecin ». Il serait alors plus facile pour eux d'appréhender ces deux univers et de savoir comment se positionner par rapport à eux. Mais il faudrait peut-être surtout leur apprendre à envisager le patient comme un nouveau voyage, à chaque fois. Et à être voyageurs. Quand on voyage, on prévoit certaines choses, on emmène ce qui nous paraît nécessaire, on a potassé *Le Routard*, on s'imagine alors le pays inconnu... et pourtant, ce qui nous attend est souvent bien tout autre chose. Mais ce n'est pas la terre d'accueil qui se plie à nos imagos, et bien nous qui nous y adaptons. Elle, elle nous guide simplement vers ce changement. Bien souvent,

comme le disait Nicolas Bouvier dans l'Usage du monde (24), « on croit qu'on va faire un voyage, mais bientôt c'est le voyage qui nous fait, ou nous défait ».

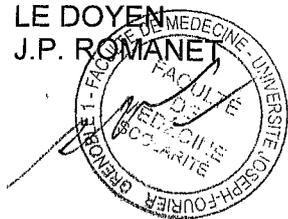
Et si, pour envisager l'éducation thérapeutique du patient en médecine générale, il fallait simplement nous apprendre à voyager, et à laisser le patient nous faire et nous défaire...

VU ET PERMIS D'IMPRIMER

Grenoble, le

9 juillet 2013

LE DOYEN
J.P. ROMANE



LE PRESIDENT DE LA THESE
PROFESSEUR S. HALIMI

A handwritten signature in black ink, appearing to be 'S. Halimi', written over a horizontal line.

CHU DE GRENOBLE
ENDOCRINOLOGIE - DIABETOLOGIE
MALADIES DE LA NUTRITION
Pavillon les Écrins

6. Bibliographie

1. Charte d'Ottawa [Internet]. Ottawa: Conférence Internationale pour la promotion de la santé; 1986 Nov. Available from: http://www.sante.gouv.fr/cdrom_lpsp/pdf/Charte_d_Ottawa.pdf.
2. Éducation thérapeutique du patient : programme de formation continue pour les professionnels de soins dans le domaine de la prévention des maladies chroniques, recommandations d'un groupe de travail de l'OMS. Copenhague: Organisation Mondiale de la Santé; 1998.
3. Education thérapeutique du patient. Définition, finalités et organisation. [Internet]. Haute Autorité de la Santé; 2007 Juin. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_6_04959
4. Education thérapeutique du patient. Comment la proposer et la réaliser? [Internet]. Haute Autorité de la Santé; 2007 Juin. Available from: http://www.has-sante.fr/portail/plugins/ModuleXitiKLEE/types/FileDocument/doXiti.jsp?id=c_6_04960
5. LOI n° 2009-879 du 21 juillet 2009 portant réforme de l'hôpital et relative aux patients, à la santé et aux territoires [Internet]. Available from: <http://www.legifrance.gouv.fr/affichTexte.do?cidTexte=JORFTEXT000020879475&categorieLien=id>
6. Bourit O, Drahi E. Education thérapeutique du diabétique et médecine générale : une enquête dans les départements de l'Indre et du Loiret. Médecine. 2007 Mai;3(5):229–34.
7. Duffau N. L'éducation thérapeutique en consultation de médecine générale : Analyse des pratiques de 12 médecins généralistes impliqués en éducation thérapeutique [Thèse de doctorat de médecine]. [Nantes]: Université de Nantes Faculté de Médecine; 2011.
8. Côté L, Turgeon J. Comment lire de façon critique les articles de recherche qualitative en médecine. Pédagogie Médicale. 2002 Mai;3(2):81–8.
9. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative : un autre principe d'action et de communication. Rev Med Ass Maladie. 2001;32(2):117–21.
10. Laurence B. L'analyse de contenu. PUF; 2007.
11. Haxaire C. Maladie du médecin, maladie du malade. adsp. 2009 Mar;(66):18–21.

12. Préambule à la Constitution de l'Organisation mondiale de la Santé, tel qu'adopté par la Conférence internationale sur la Santé, New York, 19-22 juin 1946; signé le 22 juillet 1946 par les représentants de 61 Etats. 1946; (Actes officiels de l'Organisation mondiale de la Santé, n°. 2, p. 100) et entré en vigueur le 7 avril 1948. [Internet]. Available from: <http://www.who.int/about/definition/fr/print.html>
13. Dubos R. L'Homme interrompu. Paris: Seuil; 1985.
14. Assal JP. Traitement des maladies de longue durée : de la phase aiguë au stade de la chronicité. Une autre gestion de la maladie, un autre processus de la prise en charge. Encycl Méd Chir (Elsevier, Paris), Thérapeutique, 25-005-A-10, Endocrinologie-Nutrition, 10-365-A-10, 1997, 16p.
15. Sandrin-Berthon B. L'éducation du patient au secours de la médecine. PUF; 2000.
16. Lecorps P. Education du patient: penser le patient comme un "sujet" éduicable ? Pédagogie Médicale. 2004 Mai;5(2):82-6.
17. Allenet B, Guignon A-M, Maire P, Calop J. Intégration des représentations de la personne âgée face à ses médicaments pour améliorer son observance. J Pharm Clin. 2005;24(3):175-9.
18. Sandrin-Berthon B. L'éducation thérapeutique : pourquoi ? Médecine des maladies Métaboliques. 2008 Mar;2(2):155-9.
19. Girard A. Ma formation en éducation thérapeutique des patients atteints de maladie chronique : à quoi me sert-elle ? Education du Patient et Enjeux de Santé. 2004;22(1):7-10.
20. Thelusme L. Que peuvent apporter les médecins généralistes de la Somme à l'éducation thérapeutique du patient ? Enquête qualitative sur les conceptions, les pratiques, la formation en ETP de 12 médecins généralistes de la Somme. Synthèse de leurs propositions. [Amiens]: Université de Picardie Jules Vernes, Faculté de médecine d'Amiens; 2010.
21. Drahi E. Et si l'éducation thérapeutique des patients n'était pas à sa place ? Médecine. 2009 Fév;5(2):52-4.
22. Sandrin-Berthon B. Education thérapeutique du patient: de quoi s'agit-il ? adsp. 2009 Mar;(66):10-5.
23. Stewart M. Reflections on the doctor-patient relationship: from evidence to experience. British Journal of General Practice. 2005;55:793-801.
24. Bouvier N. L'usage du monde. Petite bibliothèque Payot. Payot; 2001.

Annexe 1 : le guide d'entretien

Question n°	Guide d'entretien
1	Quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?
2	Quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé face aux personnes atteintes de maladie chronique ?
3	Quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?
4	Pouvez-vous nous raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie chronique ? Quel était votre objectif ? et celui du patient ? En général, quels sont vos objectifs lors de ces consultations ? Et ceux du patient ?
5	Dans ce que vous nous décrivez, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme « éducation thérapeutique du patient » ?
6	En quoi votre formation initiale vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ? Et à l'éducation thérapeutique du patient ?
7	Qu'attendriez-vous d'une formation à l'éducation thérapeutique du patient ?
8	Pour vous, l'éducation thérapeutique du patient, c'est une mode ? Si oui pourquoi ? Si non pourquoi ?

Exemples de reformulations utilisées :

Pouvez-vous me préciser ce que vous entendez par...

Vous pouvez aller plus loin ?

Si j'entends bien ce que vous me dites...

Annexe 2 : portraits des 31 médecins généralistes interrogés

Description de la population étudiée :

- **Sexe :**

On compte 10 femmes pour 21 hommes, soit 32% de femmes et 68% d'hommes.

- **Age :**

La moyenne d'âge de la population étudiée est de 48,7 ans (minimum 29 ; maximum 70).

- **Lieu d'installation et de formation :**

23 médecins ont fait leur internat de médecine générale en région Rhône-Alpes et 2 autres leur externat.

80.6% des médecins interrogés ont donc été, au moins en partie, formés en région Rhône-Alpes, dont 88% à Grenoble.

58 % sont installés dans de grandes villes (Chambéry et sa périphérie, Albertville).

42 % sont installés en milieu rural ou semi-rural.

- **Modes d'exercice :**

17 médecins (soit 55%) pratiquent seul dans leur cabinet.

9 médecins (soit 29%) sont installés dans des cabinets avec d'autres confrères, 4 (soit 13%) dans des maisons médicales.

Un seul médecin (3%) pratique déjà au sein d'un pôle de santé pluridisciplinaire.

7 médecins ont des projets de maison de santé ou pôle de santé pluridisciplinaire.

- **Lien avec le réseau Savédiab :**

14 médecins (soit 45%) étaient adhérents au réseau Savédiab.

17 médecins (soit 55%) étaient non adhérents au réseau. Parmi eux, 8 avaient déjà émis leur refus d'adhérer à la structure.

Récapitulatif :

Cf. tableau page suivante.

N°	Sexe	Âge	Lieu de formation initiale	Lieu d'installation	Cabinet seul/ en groupe/Maison de Santé Pluridisciplinaire (MSP), Pôle de santé...	Lien à Savédiab
MG1Test	H	33	Grenoble	Tresserve	Cabinet Seul	Adhérent
MG2Test	H	60	Grenoble	Drumettaz	Maison médicale	Adhérent
MG3Test	F	55	Paris 6	Chambéry le haut	Pôle de santé	Adhérent
MG4	H	51	Lyon	Belley	Cabinet de groupe	Adhérent
MG5	H	58	Lilles	La Motte Servolex	Cabinet de groupe	Non adhérent
MG6	H	61	Dijon	Novalaise	Maison médicale	Adhérent
MG7	H	60	Lyon et Grenoble	St Genix sur guiers	Cabinet seul, MSP à venir	Non adhérent
MG8	H	70	Grenoble, Chambéry, Rouanne	Les échelles	Cabinet de groupe, MSP à venir	Refus d'adhésion
MG9	H	58	Reims	La Ravoire	Cabinet Seul	Refus d'adhésion
MG10	H	37	Paris	Chambéry	Cabinet à 2	Adhérent
MG11	F	51	Grenoble	La Chambre	Cabinet seule	Refus d'adhésion
MG12	H	60	Grenoble	St Jean de Maurienne	Cabinet seul	Adhérent
MG13	H	53	Lyon	St Jean de Maurienne	Cabinet seul	Adhérent
MG14	H	57	Grenoble	Chambéry	Cabinet seul	Non adhérent
MG15	F	58	Grenoble	Le Bourget du lac	Cabinet seule	Non adhérent
MG16	F	47	Grenoble	Albertville	Cabinet à 2	Refus d'adhésion
MG17	F	36	Paris 11, Grenoble	Aime	Cabinet seule	Non adhérent
MG18	H	44	Lilles	Aiguebelle	Cabinet seul	Non adhérent
MG19	F	33	Limoges, Grenoble	Coise St JPG	Maison médicale, projet de Pôle de Santé	Non adhérent
MG20	H	57	Grenoble	Albertville	Cabinet seul, projet de MSP	Adhérent
MG21	H	50	Grenoble	Barberaz	Cabinet de groupe	Refus d'adhésion
MG22	H	63	Paris 6	Aix-les-Bains	Cabinet de groupe	Adhérent
MG23	H	32	Grenoble	La Ravoire	Cabinet seul, Projet de MSP	Non adhérent
MG24	F	29	Grenoble	Coise St JPG	Maison médicale, projet de Pôle de Santé	Non adhérente
MG25	F	36	Strasbourg, Grenoble	Grésy-sur-Aix	Cabinet à 2	Adhérent
MG26	F	36	Grenoble, Nantes	Albertville	Cabinet de groupe, projet de MSP	Adhérente
MG27	F	45	Grenoble	Mouxy	Cabinet seule	Adhérent
MG28	H	46	Grenoble	Gilly sur Isère	Cabinet seul	Adhérent
MG29	H	45	Strasbourg-Grenoble	Aigueblanche	Cabinet seul	Refus d'adhésion
MG30	H	42	Grenoble	La Motte Servolex	Cabinet seul	Refus d'adhésion
MG31	H	48	Grenoble	Aix-les-Bains	Cabinet seul	Refus d'adhésion

Annexe 3 : Verbatim

Médecins	Durée (en minutes)
MG1Test	20
MG2Test	15
MG3Test	15
MG4	17
MG5	19
MG6	13
MG7	14
MG8	9
MG9	20
MG10	25
MG11	18
MG12	13
MG13	35
MG14	13
MG15	38
MG16	22
MG17	26
MG18	22
MG19	23
MG20	20
MG21	17
MG22	10
MG23	49
MG24	40
MG25	22
MG26	26
MG27	12
MG28	34
MG29	30
MG30	15
MG31	28
Moyenne	22

Entretien MG1

Durée : 20 minutes

Question 1 : on va vous proposer un travail sur les représentations que vous avez sur maladies chroniques et... les liens avec les patients... Donc la première question c'est : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique.

MG1 : A quelles... enfin les difficultés ?

Oui...

MG1 : Rencontrées par les patients... sur la maladie chronique...

Ce que vous vous ressentez comme difficultés quand vous les voyez ?

MG1 : Ben déjà faire accepter le diagnostic parce que... en plus ça dépend quelle type de maladie chronique mais c'est vrai que les maladies qui sont... asymptomatiques comme l'hypertension, le diabète, souvent c'est un peu... ben faut expliquer quoi, l'intérêt de... ben pourquoi on veut faire baisser la tension, pourquoi on veut faire baisser le sucre dans le sang. Parce qu'à la base eux... ben ils n'ont pas de symptôme donc ils ne sont pas malades (rires) ! Donc déjà faire comprendre la maladie, et après oui donc, faire accepter qu'il faut prendre un traitement ou suivre des recommandations qui... enfin en tout cas moi je trouve la difficulté... ah mais c'est pour le patient ?

Oui.

MG1 : Ah d'accord, donc moi je trouve que c'est d'accepter la maladie et de comprendre pourquoi il faut se traiter quoi.

Question 2 : et du coup, c'était un peu la deuxième question, les difficultés rencontrées par les professionnels de santé ?

MG1 : Ben du coup c'est... expliquer pédagogiquement, prendre le temps effectivement d'expliquer quels sont les intérêts, par exemple : la tension si on fait rien dans quelques années on augmente le risque cardio-vasculaire tout ça... C'est vrai que ... c'est que comme ça là... comme c'est des fois un petit peu abstrait... alors après quand c'est une maladie comme la polyarthrite, voilà, ils comprennent pourquoi...

Parce qu'il y a des douleurs c'est ça ?

MG1 : Oui c'est ça il y a les douleurs, là quand il y a des symptômes c'est plus facile, quand c'est des maladies asymptomatiques c'est... les difficultés c'est de... oui pédagogiquement de faire comprendre l'intérêt de...

Donc c'est plus au niveau de la relation, de comment on fait passer le message ? Ou le temps ?

MG1 : Ben les deux : la façon puis le temps qu'on y passe... après c'est vrai qu'il y a des patients qui sont plus demandeurs que d'autres donc c'est vrai que quand eux-mêmes ils ont des questions c'est ... on voit plus facilement ce qui les préoccupe que quand on est obligé d'aller à la pêche... « Est-ce que vous voulez des explications ? »... Et que on tombe sur quelqu'un qui, finalement , accepte le diagnostic et le traitement sans trop... faire de complications (rires) ! C'est vrai que quand les patients participent et ont des questions précises c'est plus facile... que quand vraiment ils acceptent et puis voilà quoi (rires) !

Question 3 : Ok d'accord ! Alors sinon quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG1 : Ben déjà je pense qu'il faut qu'il y ait une grande confiance du patient par rapport au médecin... les spécificités... qu'est-ce que je peux dire d'autre... oui, la confiance du patient envers le professionnel... qu'est-ce que je peux dire d'autre, dans la maladie chronique, les spécificités... que dire... l'écoute, la confiance, la disponibilité ...

Et l'écoute vous entendez par quoi ? Qu'est-ce que c'est qu'une bonne écoute ?

MG1 : Ben une bonne écoute je pense que déjà c'est faire attention à ce qu'exprime le patient que ce soit sur ses croyances, sur la maladie, sur le médicament, sur euh... comment je peux développer ça ? Oui l'écoute c'est ça, par exemple dans le diabète c'est la diététique tout ça... c'est vrai qu'en consultation de médecine générale ce n'est pas forcément facile, par exemple la diététique, parce que ça prend quand même beaucoup de temps et sur « prendre du temps » on est un peu limités...

C'est toujours l'histoire du temps ?

MG1 : Ben le temps joue beaucoup quand même ouais ! Enfin moi c'est un peu particulier parce que je ne suis pas encore en pleine bourre donc j'ai un peu plus de temps que d'autres confrères mais... bon je pense que oui, de toute façon, pour faire accepter la maladie, le traitement... faut y passer du temps !

Question 4 : Est-ce que vous pouvez nous raconter une consultation où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ? La dernière par exemple ?

MG1 : La dernière... je vais essayer de me rappeler...euh...ça va pas être très long car le monsieur a quand même bien accepté son ... enfin oui et non ! C'est un monsieur qui est quand même relativement jeune, une quarantaine d'années, et justement c'est pour une découverte de diabète ! Découverte ben, au début il est pas venu du tout pour ça ! Il était venu pour quoi au départ... ? Je crois pour une infection urinaire... enfin, il avait des symptômes d'une infection urinaire donc je lui ai fait une bandelette urinaire et il y avait 4 croix de sucre sur la bandelette. Donc ben du coup, on a fait un bilan, et du coup : ça s'est confirmé par la glycémie qui était élevée à deux reprises... en fait pour l'acceptation... alors, il s'y attendait un petit peu, bon parce que déjà c'est un monsieur un peu enveloppé, et puis en fait c'est un monsieur qui est... chef d'entreprise je crois, en tout cas qui, en fait, fait souvent des repas au restaurant par rapport à la clientèle et tout, donc ça l'a pas trop surpris quand je lui ai dit que... ouais que le taux de sucre était pas bon... alors je dirais peut-être que la difficulté dans ce cas-là c'était pas tellement l'acceptation du diagnostic c'est plus après, d'essayer d'adapter.. Bon par rapport à son travail il est obligé de recevoir des clients

et tout ça mais je crois qu'il était prêt à faire des efforts... bon avec les quelques conseils que j'ai pu donner sur la diététique je crois qu'il était prêt à faire un petit peu attention au restaurant tout ça. Par contre, je l'ai mis tout de suite sous metformine... et il a bien accepté le traitement... donc c'est vrai qu'on peut pas dire que c'était une consultation difficile ! Mais par contre oui ça rejoint... oui parce qu'il était demandeur de beaucoup...

C'était facilitant ?

MG1 : Oui quelque part c'était une consultation assez facile parce qu'il y avait une bonne ... une bonne « interaction » c'est à dire que... en tout cas il était demandeur d'explications mais même d'explications de... après je sais plus dans quel domaine il travaille, mais sur le mécanisme du diabète, « pourquoi », « qu'est-ce qui se passe »... c'était rigolo parce qu'on est un peu rentrés dans le côté un peu technique de l'insulino-résistance et tout ça quoi... Voilà !

D'accord ! Et quel était à vous votre objectif lors de cette première consultation ?

MG1 : Euh... ben j'avoue que... parce que j'ai reçu les résultats de la prise de sang avant de le voir... j'avoue qu'avant la consultation c'était « comment je vais lui dire qu'il a du diabète et qu'il va falloir »...

C'était l'annonce ?

MG1 : Oui c'était l'annonce du diagnostic... qu'il va falloir...qu'il y a un avant et un après quoi (rires) ! C'est-à-dire que là il va falloir mettre en route un traitement et que... j'ai fait les choses dans les règles, les glycémies contrôlées à plusieurs reprises, hémoglobine glyquée dernier coup qui était... j'ai plus le chiffre mais bon, il y avait aucun doute sur le diagnostic ! Donc, ouais, un monsieur jeune, actif, et lui dire « ben voilà vous avez une maladie chronique, voilà il va falloir prendre des médicaments, faire attention à votre alimentation », et c'est vrai que c'était plus avant la consultation, ouais je me rappelle avant la consultation je me suis dit « bon comment je vais lui annoncer ça » (rires) ! Bon finalement comme je vous ai dit ça s'est plutôt bien passé, il a bien accepté quoi...

Et d'après vous quel était l'objectif du patient quand il est venu ?

MG1 : Alors l'objectif du patient ...

Est-ce qu'il vous en a parlé lui ?

MG1 : Mmmmh... l'objectif du patient... je ne crois pas qu'il m'en ait parlé, en tout cas j'en ai pas...

Vous ne l'avez pas ressenti ?

MG1 : Non je crois qu'en fait il était surtout demandeur de savoir ce qu'il avait... enfin voilà je crois qu'il était vraiment intéressé par le côté technique de la maladie... ouais la physiopathologie... « pourquoi », « comment c'est arrivé »... Alors bon, comme je lui expliquais, qu'il avait bien le morphotype qui préparait le diabète de type 2, mais c'est surtout ... Enfin je pense le facteur déclenchant c'est qu'il a eu une infiltration de cortisone pour des problèmes rhumatologiques et que je pense que c'est à ce moment-là que ça s'est

déclenché. Mais comme je dis, de toute façon le diabète était là...il aurait certainement fait un jour ou l'autre et bon ça arrive à ce moment-là... Mais je crois que oui, il était intéressé par... et puis oui quand même si : sur son mode de vie, ce que ça allait changer, parce que...ben parce que ouais, professionnellement ... pour lui c'est ce qui l'intéresse le plus, et voilà, « comment je vais faire »... Je pense que voilà, lui, il voulait se soigner. Enfin, il veut toujours se soigner j'imagine ! Je n'ai pas eu de ses nouvelles récemment mais... (rires) ! Il voulait se soigner, mais voilà quoi, ça a quand même des complications sur son travail et donc il voulait un petit peu savoir, parce que voilà, lui il reçoit des clients au restaurant, il peut pas commander une salade et puis regarder ! Donc c'est vrai que là il y avait beaucoup de choses à faire sur le plan adaptation en fait, je pense qu'il était intéressé par ça, enfin « quel impact » ça allait avoir sur vie professionnelle dans un premier temps.

Question 5 : D'accord, du coup dans tout ce que vous nous avez dit, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique du patient ? Dans cette consultation ?

MG1 : Dans cette consultation... l'éducation... alors déjà... parce qu'on a quand même passé un petit peu de temps, lui il m'a quand même posé pas mal de questions effectivement sur la diététique, donc je pense effectivement prendre le temps de... et puis d'expliquer pourquoi si vous prenez tel aliment c'est pas bon ou...y'a ça, prendre le temps d'expliquer un petit peu les intérêts de la diététique, et que ça compte pour autant que les médicaments et... les médicaments pourquoi, quel est l'intérêt de prendre le médicament , qu'est-ce qu'on en attend... donc euh... vous pouvez me reformuler la question j'ai l'impression d'être un peu hors-sujet !

Oui bien sûr ! Qu'est-ce qu'il s'est passé dans cette consultation que vous rangeriez sous le terme d'ETP ? Mais sinon c'était très bien (rires) !

MG1 : Oui d'accord, d'accord ! Donc oui je pense que c'est surtout ça... oui parce qu'on a quand même passé beaucoup de temps, heureusement c'était le dernier patient de la journée donc j'ai pu passer un peu plus de temps ! Ouais, ouais, c'était prendre le temps sur la diététique puis le médicament... mais en fait c'était très facilité parce que... le monsieur était demandeur donc lui il voulait juste les explications du pourquoi et après je pense... je pense que quand je le reverrai il va me dire que... sur ce monsieur j'ai pas de souci je pense sur l'observance de son traitement... après voilà il m'a dit « je vais essayer de voir ce que je peux faire sur l'alimentation » donc je pense qu'on en discutera la prochaine fois que je vais le voir.

Question 6 : En quoi la formation de médecin vous a-t-elle préparé à la prise en charge éducative du patient ?

MG1 : En rien (rires) ! Non, non, mais... l'ETP on a commencé à en parler euh... ben je crois il y a un an ou deux peut-être ou justement j'étais allé à une soirée organisée par un labo et y'avait ...

Vous étiez déjà médecin ?

MG1 : Oui j'étais déjà thésé, ah oui, oui, non avant ma thèse j'ai ...

Et sans parler du terme ETP, en quoi votre formation vous a préparé à la relation un peu particulière...

MG1 : Ben par contre sur ça... je dirais que c'était surtout la forme pratique pendant les stages d'internat... ben c'est vrai qu'après ça dépend avec quels médecins on a travaillé, y'en a qui sont... oui sans dire faire de l'ETP, simplement dans la relation... patient-médecin, ben oui, qui sont plus à l'écoute que d'autres... c'est plus ça : voir des maitres de stage qui sont déjà dans l'écoute plus que d'autres qui seraient peut-être plus sur le plan technique et qui font moins attention à ce que le patient raconte...oui surtout au cours des stages hospitaliers ou même de médecine générale... en fonction des maitres de stage quoi. Mais sinon dans mon cursus en soi...

Question 7 : Et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG1 : Ben des bases un peu plus rigoureuses parce que là c'est un peu... au feeling on va dire (rires) ! Donc après c'est vrai que... voilà pour moi l'ETP c'est, je suis juste allé une fois à une présentation vite fait... ben je crois que c'était Madame Waterlot...

Avec MG France ?

MG1 : Non c'était vraiment une soirée de labo... mais c'était y'a pas longtemps, c'était au mois de décembre. Il y avait le professeur Halimi aussi, enfin c'était vraiment une soirée organisée par un labo... et c'est vraiment là que j'ai vu pour la première fois en quoi ça correspondait... parce qu'elle avait passé un petit film avec deux diététiciennes, une on va dire classique et une plus dans l'ETP, et c'est vrai que c'est là un petit peu que j'avais touché du doigt la différence entre les 2...

En une soirée pour pouvez sentir ce que peut être une démarche ?

MG1 : Oui un petit peu mais ça reste du feeling ! Et c'est vrai qu'après...

Et vous pensez que ça pourrait vous aider dans votre pratique ?

MG1 : Certainement... mais quelque chose de plus structuré parce que là c'est...

Ça vous aiderait dans les difficultés que vous avez citées avant ? Et dans celles du patient ?

MG1 : Ah oui certainement... mais il me semble que je suis déjà... enfin il me semble (rires), quand même à l'écoute du patient ! Mais c'est vrai que j'ai un peu l'impression que... enfin pendant le cursus on apprend... à examiner... voilà une douleur abdominale, un truc assez structuré... là c'est un peu l'impression que j'ai, c'est-à-dire que je vois de, il me semble que je vois de quoi ça consiste l'ETP mais ça reste quand même assez flou ! C'est un peu flou et donc une formation ça clarifierait les choses et donc... et oui je pense que ça m'aiderait certainement (rires) !

Question 8 : Et, la dernière question, pour vous est-ce que l'ETP c'est une mode ?

MG1 : Non, je pense c'est une évolution un petit peu logique des choses ! C'est vrai que , enfin, je vois un petit peu les choses comme ça, c'est vrai qu'il y a encore trente ans c'était très la médecine un peu mandarin ou le patient reçoit la bonne parole du grand gourou de la

médecine et en fait, je pense que, ouais progressivement au fil des années, on donne de plus en plus la parole au patient... et non, moi ça me paraît... être une évolution logique des choses effectivement. De manière générale les patients participent de plus en plus aux soins, à la démarche thérapeutique... non moi ça me paraît... pas mal ! Sachant que moi j'avais peut-être un peu touché du doigt parce que, comme je vous l'avais dit l'autre fois, ma thèse je l'avais faite sur... en fait c'était une enquête sur les médecins généralistes pour voir s'ils étaient intéressés par la mise en place d'un réseau comme le réseau Tiercel sur la Savoie parce qu'en fait j'avais travaillé avec le Dr Morel, le chef de service de néphro qui est bien avec Lyon et donc on était parti sur ce concept donc c'est vrai que j'avais déjà un petit peu vu le... en faisant le travail de thèse... déjà dans le travail de réseau en quoi ça... on s'orientait plus sur la participation active du patient tout ça quoi...

Bon et bien merci beaucoup....

Entretien MG2

Durée : 15 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG2 : Déjà un problème d'information sur la maladie, après c'est un peu le parcours du combattant dans certains cas car il faut qu'ils aillent voir des spécialistes, ils ne savent pas trop dans quel ordre le faire. On a un rôle de d'accompagnement qui est majeur à mon avis. Au niveau « autres difficultés », je pense qu'ils n'ont pas tous les renseignements qu'ils devraient avoir. Et puis ils ne savent pas comment les prendre et comment faire le tri, mais ça c'est un problème d'éducation.

Des renseignements à quel niveau ?

MG2 : Au niveau de leur maladie, du traitement, de la prise en charge, du suivi, etc.

Question 2 : et quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG2 : Ils n'en ont pas car ils sont super bien formés (rires) ! Non c'est une boutade ! Les difficultés, c'est le même problème, c'est d'avoir, je pense, d'avoir un réseau, d'avoir des interlocuteurs qui répondent bien, d'avoir un référentiel pour le suivi pour chaque maladie comme pour le diabète pour ne pas le citer. Et puis aussi je pense qu'il y a un problème de traçabilité. L'informatique a bien amélioré les choses mais ce n'est pas encore l'idéal, dans le sens où, par exemple, si vous me demandez combien j'ai de diabétiques, je suis bien incapable de vous le dire. C'est dommage que l'ordinateur ne soit pas capable de faire des stats et dire à combien de moyenne sont mes HbA1c, à combien etc. Ça, pour le suivi, c'est un peu désolant bon.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG2 : Spécificités... je vais dire... il y a un gros avantage, c'est le système des médecins traitants, à mon avis dans la maladie chronique, c'est primordial parce que bon, quand il y a une fidélisation du patient avec son médecin, euh, le médecin est quand même responsable du suivi de de la maladie et c'est beaucoup plus commode qu'avant, quand les gens pouvaient faire n'importe quoi, ce qu'ils voulaient. Là, on arrive à dispatcher, donc enfin à organiser le suivi de façon beaucoup plus rigoureuse.

Donc l'absence de nomadisme médical facilite les choses c'est cela ?

MG2 : Oui, oui, oui, oui, puis je pense que le fait qu'on soit au cœur du système ça nous, ça impose, enfin normalement ça devrait imposer aux médecins de se former et de bien organiser le suivi de leurs patients.

Il y a d'autres choses que vous voyez ?

MG2 : Comme difficultés ?

Comme spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG2 : Non c'est une histoire de confiance donc ça rejoint le premier point, c'est que si le patient a confiance dans son médecin il va, il va suivre un peu ce qu'il lui dit même si l'observance n'est pas toujours à 100%. Je pense que ça facilite grandement le suivi.

Question 4 : pouvez-vous nous raconter une consultation avec un patient atteint de maladie chronique ?

MG2 : Je ne vais pas prendre la dernière mais celle qui m'a touché le plus. C'est un jour un patient que je ne connaissais pas qui est venu ici en disant « je voudrais que vous soyez mon médecin traitant parce que j'ai entendu parler de vous ». C'est un type d'une cinquantaine d'années et donc je lui ai dit : « oui ben très bien donc nous allons, on va regarder un peu, demander un peu vos antécédents ». Il n'avait pratiquement aucun antécédent. Et je lui ai dit : « et bien écoutez, c'est quand même l'occasion de faire un bilan », donc je lui ai demandé une biologie et à cette occasion-là j'ai trouvé et un cancer de prostate, et un diabète. Donc voilà, donc ça a été une consultation un peu chaude parce qu'elle s'est terminée par un suivi pour deux maladies chroniques d'un coup, chez un patient vierge de toute pathologie au préalable. Voilà c'est une consultation très très particulière.

Quel était votre objectif dans cette consultation ?

MG2 : L'objectif c'était d'éliminer les facteurs de risques et, de nouveau, on a trouvé un diabète et un cancer qui n'est pas un facteur de risque mais qui est une pathologie donc non, l'objectif c'était justement de faire un peu le point pour un patient qui a atteint l'âge qui lui donne un facteur de risque et qui n'avait pour l'instant pas fait de bilan au préalable.

Et celui du patient, l'objectif ?

MG2 : L'objectif ça a été de se soigner. De se prendre en charge. Donc il a une HbA1c qui doit être autour de 6%, son cancer de la prostate a été opéré et il a des PSA indosables donc il est en rémission de son cancer et il a un suivi très correct de son diabète. C'était un gars qui était relativement rigoureux, c'est un belge donc il a l'origine un peu du Nord et il est carré, ce qui facilite grandement le suivi car il a adhéré tout à fait à la prise en charge.

Question 5 : Dans cette consultation que rangeriez-vous sous le terme ETP ?

MG2 : On ne va pas parler de la prostate mais du diabète. Pour le diabète, tout de suite il a compris les enjeux, les risques, bon on lui a expliqué, il a très bien compris. Il a adhéré au traitement antidiabétique oral et aux conseils hygiéno-diététiques. Bon c'est le patient de rêve, quoi.

C'est celui qui vous fait remonter le moral ?

MG2 : Oui, tout à fait (rires) !

Question 6 : En quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG2 : La formation initiale est très ancienne, donc j'ai appris les bases. Par contre je fais beaucoup de FMC, peut-être un peu moins maintenant, ces 10 dernières années j'en ai fait énormément, et puis j'ai adhéré tout de suite au réseau Savédiab quand il a été créé donc j'ai fait des formations avec vous. Voilà pour ma formation.

Question 7 : qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG2 : J'en ai déjà fait.

Dans quel cadre ?

MG2 : Je travaille, je travaille à Tresserves en SSR et on est en train de mettre... d'ailleurs avec vous. Je n'y participe pas car je ne suis pas directement concerné vu que je ne fais pas de la diabéto là-bas mais par contre j'en entends parler donc voilà. Et puis j'ai animé une formation en cardio sur l'ETP d'un patient hypertendu, avec un cardiologue, avec un support sur l'ETP, c'était pas mal fait quoi !

Question 8 : Et pour vous est-ce que l'ETP c'est une mode ?

MG2 : Tout à fait, mais ça ne veut pas dire que ce n'est pas bien. Ce n'est pas parce que c'est à la mode que c'est à rejeter. Bon les modes des fois, elles passent, mais là en l'occurrence ça risque de durer parce que si on fait... Si le patient est bien au courant de sa pathologie et des enjeux, il adhèrera d'autant mieux aux suivis, aux traitements, à la prise en charge. Donc c'est peut être une mode, mais c'est une mode qui peut durer. Oui il y a un gros intérêt.

Vous en voyez un gros intérêt dans votre pratique ?

MG2 : Oui, sauf que je n'ai pas le temps. Le temps de passer des heures. Oui c'est sûr qu'on peut avoir une consultation qui peut durer un peu plus longtemps de temps en temps pourquoi pas, mais on ne peut pas les multiplier ces consultations, donc on n'aura pas le temps de faire ça. Donc il faut qu'il y ait un réseau derrière ou je ne sais quoi.

Entretien MG3

Durée : 15 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG3 : comme ça là (rires) ? Euh... les difficultés ? Ben c'est le retentissement sur leur vie quotidienne et... ben d'abord euh... comprendre leur maladie, ensuite l'accepter, ensuite faire avec... peut-être que le plus compliqué je pense c'est... les premières étapes, comprendre et accepter.

Question 2 : et du coup quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par le professionnel de santé face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG3 : et ben moi je pense qu'il faudrait qu'on ait... qu'on puisse avoir accès à un soutien psy, un accès plus facile au soutien psychologique, qui me semble indispensable... d'ailleurs dans le pôle moi je préférerais qu'on finance des séances de psy comme au Résadh (réseau addictologie de la maison des réseaux de Chambéry) que d'autres actions du pôle, pour ces situations-là justement. Euh... la question ?

Les difficultés rencontrées par les professionnels de santé ?

MG3 : Et ben le parcours de soin et l'accès aux soins complémentaires... par rapport aux soins organiques quoi, somatiques.

C'est-à-dire ?

MG3 : Alors ben une psychothérapie de soutien éventuellement... et moi mon impression c'est que ça serait vraiment fréquent, qu'on en a besoin fréquemment. Et vu nous la situation, enfin le quartier où on travaille, il y a peu de personnes quand même qui peuvent assumer ça, ils vont faire passer autre chose d'abord : la famille, les enfants, etc. Après les... nos difficultés c'est sûrement... que les gens comprennent leur maladie. A quoi ils s'exposent, quels sont les risques...donc euh, comment faciliter cette compréhension parce que donner les infos c'est bien beau mais ça suffit sûrement pas. Oui, donc là on rejoint l'ETP effectivement ! Oui, oui bien sûr !

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG3 : Houhou j'aurais dû me préparer (rires) ! Les spécificités de la relation... ce qui est spécifique c'est que ça demande du temps, que ce sont des patients avec qui le lien se renforce au fur et à mesure parce qu'on les voit quand même souvent. Pffiou, je n'ai pas les idées très claires ! Qu'est-ce qui est spécifique par rapport à un truc plus aigu... ben on est beaucoup plus dans l'accompagnement, dans le soutien, on n'est pas trop prestataire de service on est... oui dans le renforcement... ça demande du temps, de la disponibilité, ça demande de pas se décourager...bon je trouve que c'est vraiment typiquement la médecine générale par rapport aux soins dispensés aux urgences par exemple, que c'est ça qui fait...

que c'est ça le cœur de la médecine générale. Après ça dépend où on travaille, les gens qui sont isolés ils font, ils savent tout faire (rires), les urgences et tout le reste !

Question 4 : Pouvez-vous nous raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie chronique ? Un exemple ?

MG3 : un exemple ? Récent ? Je peux me mettre sur un dossier ou pas ? Euh si l'ordi est ouvert ? Hier qui j'ai vu ? ... Je n'ai pas une mémoire immédiate tellement... faudrait que je... je ne sais pas un hypertendu ou un diabétique... Récent... J'ai vu quelqu'un de diabétique hier... c'était un petit diabète... je n'arrive même pas à me resituer la personne (rires) ! Ah si là je pense à une dame, une dame magrébine que j'ai vue hier ou avant hier je sais plus, qui est venue, qui est diabétique donc, et qui est venue pour parler de la consultation cardio qu'elle venait d'avoir. Le cardiologue avait fait des petites modifications. Pour vous raconter donc c'est une dame qui a un diabète de type 2 depuis 10-15 ans, depuis pas mal de temps, qui est assez bien équilibrée... enfin assez bien équilibrée (rires) , tout est relatif, elle doit être à 7.8% par-là, enfin de mémoire, mais pour moi c'est quand même bien vu ce que j'ai par ailleurs (rires), et donc ça faisait 5 ans qu'elle avait pas vu de cardio elle avait eu une scintigraphie d'effort il y a 5 ans, et donc je l'ai quand même adressée chez le cardio... donc c'est une dame qui est très... coopérante qui... qui ne parle pas très bien français donc je ne suis pas sûre qu'on se comprenne toujours très bien... mais bon voilà on fonctionne comme ça. Qui pose pas de questions donc je ne sais pas exactement où elle en est dans la compréhension de sa maladie et c'est vrai que je ne vérifie pas actuellement. Qui en générale fait ce que je lui demande de faire mais qui n'en fait pas plus quoi... elle n'est pas du tout demandeuse. Elle par contre je ne pense pas qu'elle ait besoin de soutien psy parce qu'elle est... j'ai l'impression qu'elle a accepté, qu'elle accepte de prendre un traitement, elle est aussi hypertendue et elle a un traitement antiépileptique aussi. Donc elle est vraiment dans la maladie chronique. Elle ne se plaint jamais.

Et du coup quel était votre objectif à vous ? Dans cette consultation ?

MG3 : L'objectif c'était qu'elle... elle part en Algérie pour l'été donc c'était organiser un peu tout ça. C'était... j'étais très embarrassée car je n'étais pas complètement d'accord avec les prescriptions du cardiologue donc j'étais un peu sur ma faim là... mon objectif c'est prendre un deuxième avis téléphonique auprès d'un autre cardiologue en qui j'ai un peu plus confiance donc euh, je suis embarrassée sur les décisions thérapeutiques qui ont été prises. Et par contre pour elle-même ce serait encore améliorer un peu plus l'équilibre de son diabète... mais c'est très compliqué parce que de toute façon elle a une arthrose des deux genoux et elle est obèse, elle a une arthrose sévère des deux genoux, elle voudrait bien marcher mais bon, elle ne peut pas, elle a des douleurs tout de suite.

Et du coup qu'elle était son objectif à elle vous pensez ?

MG3 : à elle c'était... avoir ses médicaments pour son départ en Algérie... parler de la consultation chez le cardiologue, je suis pas sûre qu'elle avait envie d'en parler... enfin si c'est plus compliqué que ça ! Elle n'est pas venue pour ça, elle a compris que j'étais un peu perplexe, et elle m'a dit que ce n'était pas sérieux ! Que le cardiologue qu'elle avait vu il y a 5 ans l'avait examinée, et là elle m'a dit : « il a fait comme ça avec le stéthoscope ». Enfin elle n'a pas dit stéthoscope mais quand il l'a examinée, il a fait comme ça (mouvement de

stéthoscope posé, levé rapidement). Et puis c'est tout ! Et bon, ça rejoint un peu mon impression... c'est compliqué hein (rires) !

Question 5 : oui... et dans cette consultation qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG3 : Rien ! J'ai rien fait en ETP (rires) ! J'étais vraiment très tracassée par l'histoire du cardio...

D'accord...

MG3 : J'en fais... maintenant que je commence à comprendre un peu mieux ce que c'est... j'en fais pas...

Et dans d'autres consultations, d'autres moments ?

MG3 : Ben j'essaye un petit peu quand même mais je me rends compte que c'est très, très succinct ! Enfin le retour du premier groupe qu'on a eu, il y a une dame qui a un diabète insulino-requérant que je suis depuis 15 ans moi, elle est sous insuline depuis 2-3 ans parce qu'elle a fait un infarctus donc on l'a mise sous insuline, et dans le groupe il est apparu que tant que je lui donnais des antidiabétiques oraux que je lui prescrivais elle les a jamais, jamais pris ! Je voyais bien que son diabète était très mal équilibré, qu'il y avait des problèmes d'observance mais... que ça soit à ce point-là j'aurais jamais imaginé ! Donc je pose un peu des questions là-dessus mais... je ne vais sûrement pas assez loin... c'est vachement difficile quand même à faire apparaître... du coup oui ça me sensibilise un peu à tout ça quand même... mais on n'a pas le temps, c'est ça qui est infernal ! Faudrait une consultation dédiée... faudrait... faut de l'aide faut ... (rires) !

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG3 : En rien ! En rien (rires) ! Enfin ça commence à être vieux maintenant mais... je... ETP je crois je crois que c'est un mot que j'ai jamais entendu... moi j'ai fini mes études en 1989... je pense qu'on est un peu plus préparé à la maladie aigue, mais pathologie chronique, selon les stages que l'on fait...

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG3 : ben justement un soutien et une amélioration et une meilleure efficacité dans la prise en charge de ces patients. C'est évident, c'est évident que c'est indispensable ! Je ne sais pas comment on peut... c'est contester encore un peu ou... C'est pas admis encore ?

La prise en charge psychologique ?

MG3 : non, l'ETP dans son ensemble ? C'est admis mais ce n'est encore pas mis en place ?

Non ce n'est pas encore mis en place. Moi je sors, enfin j'ai bientôt fini mes études mais je n'ai pas eu de formation à l'ETP par exemple.

MG3 : et tu t'y es intéressée par le biais de tes stages ?

Oui par le biais de... oui de mon passage au B8 avec Christine, en endocrino. Et aussi parce que mon copain qui est pharmacien a fait une thèse sur l'ETP. Ils sont peut-être plus sensibilisés que nous.

MG3 : ils sont plus avancés hein ?

Ils sont plus avancés oui, oui enfin en tout cas sur Grenoble, ça dépend des facs, mais en tout cas sur Grenoble les pharmaciens sont au moins sensibilisés... nous... on en parle dans le diabète...

MG3 : oui, dans les maladies chroniques on n'en parle pas ?

Il y a des étudiants de Besançon qui disaient que pour eux l'ETP, avant leur formation, c'était un mot-clé pour le concours

MG3 : ah oui ! Voilà (rires) !

C'est à peu près l'image !

MG3 : ah oui pour répondre aux QCM !

Et dans le diabète pas dans les autres items !

MG3 : ah oui !

Enfin voilà ! Et la dernière question !

Question 8 : et pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG3 : (rires) non, non ce n'est pas une mode ! C'est vrai qu'on en parle de plus en plus, il y a un effet un peu... c'est un peu branché quoi, j'ai l'impression que les gens un petit peu novateurs, dynamiques, s'y intéressent. Mais non, non, une mode : faut pas exagérer quand même (rires) !

Bon ben c'est tout ! Et bien merci beaucoup !

Entretien MG4

Durée : 17 minutes

Question 1 : Donc la première question c'était : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG4 : Les difficultés ?

Les principales... ?

MG4 : Les principales c'est souvent, dans les maladies chroniques, bien connaître leur maladie, et puis appliquer ce qu'on leur dit. C'est l'application qui est le plus difficile ! A mon avis...

Qu'est-ce que vous entendez par « application » ?

MG4 : Prendre le traitement correctement, appliquer les conseils diététiques... tout ce qu'on peut leur dire en consultation, qui est des fois un peu rapide et qui... aurait besoin d'être répété, peut-être expliqué plus longuement quoi. C'est l'intérêt d'avoir quelqu'un derrière qui réexplique quoi ! Alors nous on a une expérience avec l'Azalée à Artemar, qui est une infirmière qui prend un peu les gens derrière... ben il y en a une à Artemar, vers chez nous... ça c'est pratique pour le diabète, c'est extraordinaire ! Magnifiquement efficace, mieux que les médicaments ! Mais bon...

Question 2 : Et donc quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la maladie chronique ?

MG4 : Ben c'est qu'on a l'impression de rabâcher tout le temps la même chose et qu'on voit pas beaucoup d'effet...

Justement dans ce que vous disiez dans la réponse d'avant, dans les changements de comportements ?

MG4 : oui dans les changements de comportements, en particulier pour le diabète, c'est difficile de changer la façon de manger de quelqu'un, par exemple, ou la façon de bouger.

Ça fait beaucoup de choses ?

MG4 : Oui ça fait beaucoup de choses ! C'est plus les mauvaises habitudes à essayer d'enlever, et pas de bonnes habitudes du tout quoi.

Donc l'impression un petit peu de devoir rabâcher à chaque fois sans forcément d'efficacité derrière ?

MG4 : On rabâche oui, on rabâche ! Puis on prend peut-être la tête et on a l'effet inverse, je suis un peu un spécialiste moi (rires) !

C'est-à-dire ? Plus on explique plus on les freine ?

MG4 : Plus on leur dit ce qu'il faut faire plus on a l'impression des fois...

Plus on leur dit d'arrêter de fumer moins ils arrêtent c'est ça ?

MG4 : L'intervention brève, pour l'alcoologie aussi il paraît que ça marche mieux mais bon...

Question 3 : et quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG4 : ben c'est qu'on discute un peu de tout, pas seulement de médecine...

Vous voulez dire que comme la maladie implique beaucoup changements dans leur vie...

MG4 : Ben oui, dans l'aménagement, dans le... suivant l'évolution de la maladie effectivement pour aménager le quotidien... pour les problèmes quotidiens oui... besoin de l'ergothérapeute...

Ca a plus d'impact dans leur vie, du coup vous discutez plus...

MG4 : ben ce n'est pas comme de l'aigu, là vous traitez et puis après c'est fini, c'est pas du tout le même relationnel, et puis ça implique plus de choses, ça prend plus de temps d'ailleurs en général... vaut mieux faire de l'aigu hein ! Vaut mieux faire du Samu, c'était plus simple le Samu (rires) ! Moi j'ai fait 10 ans de Samu, c'était plus facile le Samu ! Samu-réa, enfin on faisait réa aussi donc on faisait un peu du chronique derrière mais pas longtemps !

C'est sûr que c'est vraiment différent !

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation récente où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ?

MG4 : Vous raconter comment ça se passe ?

Oui voilà !

MG4 : Ben en général, il vient pour son renouvellement, donc en général je lui pose toujours les mêmes questions, « qu'est-ce qui va pas », pour essayer de voir ce qu'on pourrait améliorer, qu'est-ce qu'il n'arrive pas à faire, par rapport à ce que j'ai dit la dernière fois, après on essaye de prendre des petites mesures quand y'a des trucs à mesurer pour voir si on a réussi à changer quelque chose ou pas. Et puis après on rediscute si... pour savoir ce qu'on peut encore essayer de faire gagner aux gens quoi... le traitement en lui-même en général il bouge pas beaucoup, il y a le renouvellement mais ils viennent pas spécialement pour changer le traitement parce que c'est pas toujours le plus important dans la maladie chronique.

Et d'après vous quand les patients atteints de maladie chronique viennent au cabinet quels sont leurs objectifs ?

MG4 : Ben déjà ils veulent être rassurés. A mon avis. Puis, savoir après si ce qu'ils font c'est pas trop mal ! Alors ils aiment bien les chiffres (rires) ! Dans le diabète l'hémoglobine glyquée ça leur parle un peu. Et puis, ils voient si ça s'améliore quand ils font un peu

quelque chose, ça c'est plus facile peut-être un petit peu avec le diabète. Pour une hypertension c'est un peu plus difficile. Les chiffres sont ponctuels ça bouge beaucoup, c'est difficile. Puis ils se la mesurent pas, le diabète ils peuvent se mesurer de temps en temps, se mesurer la glycémie, puis quand ils mangent un peu trop ils voient que ça explose mais...

Et vos objectifs à vous, en tant que médecin généraliste ?

MG4 : Ben c'est de les ramener pour qu'ils soient en bonne santé et qu'ils meurent en bonne santé (rires) !

Les ramener au cabinet ?

MG4 : (Rires), au cabinet pas spécialement non, ils vont mourir un jour ou l'autre, mais qu'ils meurent pas dans un lit, hémiplegique, avec deux pieds en moins... voilà ! Qu'ils meurent chez eux brutalement, en bonne santé quoi !

Qu'ils meurent en ayant gardé une bonne qualité de vie c'est ça ?

MG4 : Oui une bonne qualité de vie, oui c'est ça. C'est un peu ce que je recherche, moi je leur dit d'essayer de mourir en bonne santé.

Et c'est quoi la bonne santé ?

La bonne santé c'est de mourir chez soi dans son lit ! C'est le confort. Et dans son lit, pas grabataire si possible (rires) ! Mais bon après...

Question 5 : dans ce que vous décrivez dans vos consultations avec des patients atteints de maladie chronique, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG4 : Ah ben c'est justement tout ce qui est à faire pour essayer d'améliorer la situation donc, essayer de les motiver... parce qu'en fait la plupart du temps c'est à lui de faire des choses. Ce n'est pas à nous de les faire.

C'est un peu l'entretien motivationnel ?

MG4 : Oui c'est essayer de le motiver un petit peu pour appliquer ce qu'on lui dit de faire. Ou ce qu'on pense qui est bien pour lui quoi.

D'autres choses, que dans votre pratique vous rangeriez sous le terme d'ETP ?

MG4 : ETP... y'a des petits trucs... des fois se servir comme il faut d'un inhalateur de Ventoline, des choses comme ça qu'on peut montrer, ou s'il arrive pas bien à se servir de son lecteur de glycémie mais... ça c'est des petites choses techniques. Maintenant on y fait un peu plus attention c'est vrai, qu'avant on donnait la Ventoline mais on ne regardait pas comment il la prenait... on y fait un peu plus attention.

Mais on les connaît pas tous ?

MG4 : Oh si si, ben nous on voit les labos quand même nous donc ils nous amènent plein de petits échantillons où il y a rien dedans, donc on a les trucs pour montrer.

Donc en consultation quand c'est une 1^{ère} fois vous leur montrez ?

MG4 : On en a même plusieurs pour savoir ce qu'ils veulent choisir, la poudre, le spray... ça c'est pas mal. Non ça, ils ont encore le droit de nous donner ! Ils nous donnent le placebo... mais il y a le dispositif, c'est sympa !

Et pour les lecteurs de glycémie, vous en avez quelques-uns aussi ?

MG4 : Oui on en a un paquet ! Le principe est le même pour tous mais... alors des fois c'est pour piquer... le multiclif, des fois pour changer, des fois ils ont un peu de mal...

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG4 : la formation pendant nos études ?

Oui ?

MG4 : Rien ! ... Rien ! On s'est formé sur le terrain. L'entretien motivationnel, moi j'y ai été il y a 2-3 ans avec le réseau mais c'était...

Donc c'est plus sur le tas et puis un petit peu avec les FMC ?

MG4 : Oh oui il y a plein de trucs que vous apprenez sur le tas ! Ni même à remplir des papiers ! A l'hôpital on fait rien !

On est peut-être un peu plus formés maintenant qu'on a un stage en médecine générale... pour les papiers au moins !

MG4 : Même à la maladie chronique, au moins vous en voyez ! Moi j'ai toujours remplacé en médecine générale, même si je travaillais en réa pendant 10 ans, je faisais de la médecine générale. Et puis y'a l'outil informatique qui aide aussi... Nous on a un logiciel avec des procédures de soins d'après des thèses, donc pour le diabète on a tout ce qui faut faire tous les 3 mois, tous les ans, s'il a bien fait son fond d'œil...

Vous avez des rappels ?

MG4 : Non, en fait c'est un logiciel avec des procédures de soins, alors ce que j'appelle procédures de soins, c'est que vous avez des thèses qui ont été validées, avec validation de tout ce qui s'est dit sur le sujet, par exemple la grossesse, l'hypertension, le diabète... ce dont on se sert le plus... insuffisance rénale, dépistage aussi... et puis vous avez les items, ce qu'il faut poser comme questions, ce qu'il faut faire tous les 3 mois, tous les ans...

Et avec l'expérience vous en avez peut-être moins besoin ?

MG4 : Mais c'est dans la consultation... c'est ce qu'on remplit dans la consultation.

Donc c'est votre dossier ?

MG4 : Oui voilà, c'est le dossier médical. En plus y' a plein de réponses pré rentrées. Quand vous donnez un hémocult, vous pouvez mettre « test donné » ou « test négatif » ou « test positif ».

Ah oui c'est intéressant !

MG4 : ça dépend des logiciels... mais donc c'est des tests qui ont été fait à Grenoble.

Et du coup dans la formation des médecins qu'est-ce qui vous a préparé à l'éducation thérapeutique ?

MG4 : Ben dans la formation après... ou certains stages d'internat.

Certains stages... en diabéto vous voulez dire ?

MG4 : Non, le plus formateur pour moi c'était la gériatrie, parce que y'a plus de chronique.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG4 : C'est ce qu'on a fait déjà, mais arriver à mener une consultation qui soit positive pour améliorer les choses, mais... sans arriver... le problème c'est de pas braquer les gens pour pas... soit les perdre de vue... c'est un peu le problème. Alors après y'a des gens qu'on n'arrive pas à changer ! Je parle en alcoologie par exemple. Moi tout ceux à qui je prenais un peu trop la tête ils sont plus avec moi.... Ceux qu'on met de force au régime forcément ils vont voir un médecin qui va moins les embêter ! Qui va pas regarder ça. Donc on a raté... nous on a le cas dans le cabinet...

Donc une formation ce serait pour vous aider à trouver le juste milieu ?

MG4 : Oui, le juste milieu, mais enfin y'en a peut-être qui sont d'irréductibles gaulois. Donc l'entretien motivationnel, donc après les techniques, tout ce qui est pratique... ça évolue donc on se forme. Le problème de l'entretien motivationnel, c'est que c'est très individuel, donc c'est difficile à cerner. Moi je suis allé à deux formations, chacun prend un peu ce qu'il peut, c'est pas facile, je sais pas comment la formation peut être très... mais y'avait des jeux de rôles là c'était intéressant ! Des jeux de rôles, des situations pratiques avec des acteurs, c'étaient des acteurs nous qui étaient venus avec le réseau !

Question 8 : et pour finir l'ETP pour vous c'est une mode ?

MG4 : Ah non c'est une nécessité... après on en parle beaucoup, après on en faisait déjà... après on la faisait peut-être pas aussi bien qu'il aurait peut-être fallu, mais on avait moins d'outils, moins de mesures... c'est sûr que l'HbA1c au départ on l'avait pas donc...pour un diabète c'était difficile... pour les asthmes c'est vrai qu'on leur posait pas beaucoup la question de savoir combien ils prenaient de Ventoline. Enfin moi au début je la posais pas... y'a beaucoup de choses qui ont changé... on a un peu plus d'outils à notre disposition, et puis on sait peut-être mieux prendre les choses je sais pas... c'est une bonne question.

Donc c'est un peu à la mode parce qu'on en parle plus et que ça évolue mais...

MG4 : Ca a toujours été un problème, l'éducation thérapeutique. On sait bien que nous la première chose qu'on pose quand on voit quelque chose qui va pas c'est « est-ce qu'ils prennent leur traitement » déjà, l'observance c'est un gros problème aussi. Savoir s'ils prennent les médicaments ! Donc moi ça m'arrive des fois de regarder derrière l'ordonnance combien de fois ils ont renouvelé. C'est intéressant aussi ça de voir. Faut aussi qu'ils fassent bien leurs examens, c'est pas tout de prescrire tous les 3 mois la prise de sang, faut qu'elle soit faite ! Le fond d'œil pareil, faut qu'il soit fait... l'observance c'est aussi de la surveillance.

On peut juste leur rappeler... puis après faut recevoir l'information parce que des fois on reçoit pas l'information. Ils disent qu'ils l'ont fait, on les croit mais...

Parce que des fois vous n'avez pas...

MG4 : Oui l'ophtalmo c'est en accès direct donc par exemple ils nous écrivent pas si on n'a pas fait un courrier, et puis s'il l'a pas donné.

Les ophtalmos ne vous font pas systématiquement un courrier ?

MG4 : La plupart si... si on prescrit le FO oui, ils répondent, mais si on ne prescrit pas effectivement, s'ils sont allés d'eux-mêmes, on n'a pas l'information, mais le cardiologue pareil... souvent si on n'a pas écrit, ils nous envoient rien... moi j'ai découvert avec le médecin traitant que y'a des gens qui prenaient un traitement pour le cœur que je ne savais pas, ils ne m'en ont jamais parlé, ils croyaient que j'étais au courant, il m'en parlaient pas... donc le cardiologue faisait son ordonnance pour 6 mois, moi je les voyais à côté, je savais pas qu'ils prenaient quelque chose pour le cœur ! Je l'ai découvert... la communication ! Et le patient était persuadé que le cardiologue me tenait au courant !

Donc la communication entre professionnels ?

MG4 : Oui ! Ils nous envoient des bêtises et puis les choses importantes ! Ce que j'appelle des bêtises, ils passent aux urgences, ils se sont cassés une phalange : on est au courant ! On reçoit un courrier, on ne reçoit pas le courrier du cardiologue qui prescrit un traitement de fond. Ça reste des choses à améliorer ! Alors peut-être que dans les jeunes c'est un peu plus facile ! Les labos n'envoient pas systématiquement au médecin traitant aussi... beaucoup de bilans sanguins sont prescrits par les spécialistes, et les labos mettent pas en double, ça devrait être automatique, il paraît qu'on est au milieu du parcours de soins ou au début du parcours de soins (rires). Mais il y a beaucoup d'info qu'on n'a pas. Parce que eux ils font jamais de certificats de décès, nous on est au début et à la fin (rires) !

Bon et bien merci beaucoup !

Entretien MG5

Durée : 19 minutes

Question 1 : alors la 1ère question c'était : quelles sont pour vous les difficultés, d'après vous, des patients atteints de maladie chronique ?

MG5 : Les difficultés de quel ordre ?

Et bien avec leur maladie, leurs difficultés dans la gestion de leur maladie.

MG5 : Et bien d'abord il y a l'acceptation, qu'il va falloir un traitement assez long, une prise en charge assez longue. Ensuite parfois l'observance d'un traitement, et puis la notion qu'il va falloir prendre un traitement très long et ne pas l'arrêter.

Le fait qu'il n'y ait pas de guérison ?

MG5 : Oui, pas de guérison immédiate. Voilà tout à fait, qu'il va falloir... par exemple l'hypertension artérielle, il faut leur faire comprendre que c'est un traitement qu'il va falloir continuer à vie, le diabète même chose. Donc après les difficultés, c'est l'incompréhension parfois je dirais des causes, ils se disent « j'avais jamais rien avant et maintenant j'ai une maladie qu'il va falloir gérer sur le long terme », donc en fait ils ont parfois du mal à accepter.

Question 2 : et quelles sont pour vous les difficultés des professionnels du coup face à ses patients ?

MG5 : Et bien les difficultés ce serait plus tôt je dirais, le temps qu'il va falloir pour les convaincre, ce n'est pas toujours évident. Bon y'a des personnes qui sont déjà informées des tenants et aboutissants des maladies chroniques donc ceux-là, ça va, mais les personnes qui s'imaginent être invulnérables, quand on leur annonce qu'elles ont une maladie chronique, elles ont parfois du mal à accepter une prise en charge sur le long terme. Mais bon pour nous professionnels ça va être le temps qu'il va falloir leur consacrer pour leur expliquer, je dirais qu'il faut souvent plusieurs consultations pour qu'ils admettent enfin la maladie.

Et le traitement du coup ?

MG5 : Oui alors tout dépend des maladies chroniques, parce que l'hypertension artérielle à la limite c'est une des plus faciles à faire admettre, quand il s'agit de traitements de type polyarthrite ou de pathologies plus lourdes telles que le cancer ou autre, ce n'est pas aussi évident, c'est plus difficile... voilà. C'est une histoire de temps un peu à consacrer...

Question 3 : et du coup quelles sont les spécificités pour vous de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG5 : Et bien, les spécificités... et ben je pense qu'il faut consacrer justement suffisamment de temps pour... oui pour expliquer. Donc en fait obtenir du patient l'adhésion de notre message bon... après je pense qu'il faut une bonne capacité d'écoute, et une bonne

capacité d'information et de voilà, et de confiance, un climat de confiance qui s'établisse. C'est vrai qu'en ce qui concerne le traitement des maladies chroniques, il s'agit de patients que l'on connaît déjà donc en fait la relation de confiance elle y est déjà, ensuite et bien...

C'est aidant quand vous connaissez déjà les patients ?

MG5 : Ah oui tout à fait. (Téléphone). Oui donc climat de confiance, je dirais le respect aussi des questions, enfin savoir répondre aux questions des patients, c'est prendre le temps de bien répondre donc euh, je dirais qu'une bonne information... je dirais qu'à partir de ces conditions l'acceptation est la plupart du temps bonne donc voilà.

Vous adaptez un peu votre information au patient ?

MG5 : Bien sûr.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie chronique, le dernier par exemple ?

MG5 : Une consultation de suivi, donc quelqu'un qui a déjà été informé ?

Oui...

MG5 : Oui, alors l'exemple le plus frappant c'est le diabète par exemple, le diabète c'est une maladie qui est parfois difficile à comprendre parce qu'elle est silencieuse au départ, il y a pas de signe clinique, c'est souvent des signes biologiques au départ, et d'une part je dirais qu'il est parfois difficile à faire comprendre au patient qu'il va falloir, soit évoluer dans le traitement, soit parfois passer à des traitements un petit peu plus pointus tel que le passage à l'insuline par exemple. Donc voilà, ce type de patients exige une éducation thérapeutique, éducation à la progression de la maladie particulière. D'autant qu'il faut également souvent l'intervention d'intervenants extérieurs, pour contrôler les... je dirais par exemple au niveau ophtalmologique, une consultation ophtalmologique, recours parfois à l'endocrinologue, donc, je dirais que ce sont des maladies qui sont silencieuses sur le plan clinique au départ et, hélas, ce type de... donc l'éducation également aux règles d'hygiène alimentaire, de... donc là il faut prendre pas mal de temps. Et voilà, donc en fait certains patients comprennent mal je dirais l'évolution, qu'il va falloir toujours changer en fait, régulièrement changer l'approche en fonction de l'évolution biologique.

Les changements... de comportements ?

MG5 : Oui voilà, les changements de comportements, là on passe pas mal de temps et d'énergie à les convaincre de les poursuivre.

Qu'est-ce vous entendez par ETP ?

MG5 : L'ETP, et bien c'est l'observance du traitement déjà, donc la prise régulière des médicaments par voie orale, quand c'est...

C'est un moyen d'arriver à l'observance du patient ?

MG5 : Euh... et bien un moyen d'observance, c'est-à-dire la nécessité.... Certains patients dès qu'ils ont un symptôme, un effet secondaire ou un symptôme qu'ils ne comprennent pas,

ont tendance à arrêter leur traitement d'eux-mêmes... étant donné qu'ils ont l'impression que ce n'est pas indispensable et... c'est une traduction souvent biologique assez nette à la consultation suivante. Donc en fait, leur faire comprendre que le traitement doit être continu, pris à heures régulières, et quand il s'agit de passer aux formes injectables telles que l'insuline, là effectivement l'ETP prend un aspect plus pointu où il faut parfois avoir recours à une infirmière à domicile, pour apprendre, pour aider les gens à se prendre en charge quoi en fait, donc en fait ça dépend un petit peu des pathologies en cause, mais pour le diabète effectivement c'est assez net, l'ETP est beaucoup plus importante dans ce domaine.

Et pour vous, par exemple le diabète comme vous avez pris l'exemple du diabète, d'après vous quels sont leurs objectifs aux patients quand ils viennent à leur consultation ?

MG5 : C'est plutôt nous qui avons des objectifs en fait (rires) ! Les objectifs c'est de contrôler les choses au niveau biologique. Leurs objectifs c'est se sentir bien, pas avoir d'effet secondaire et puis, à partir du moment où on leur a expliqué les tenants et les aboutissants, c'est de... leur objectifs c'est de se sentir bien soigné et d'avoir un avenir acceptable, que la maladie soit bien prise en charge. Je ne pense pas... enfin l'objectif je dirais c'est de... c'est plutôt nous professionnels de santé qui avons des objectifs en fait (rires) ! Voilà je pense que, l'objectif d'un patient quand il va voir un médecin c'est de se sentir bien pris en charge et bien soigner.

Question 5 : Et dans vos consultations qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'ETP ?

MG5 : Alors... (silence)... j'explique souvent le mode d'action des médicaments, ce qui permet au patient de bien comprendre la nécessité des prises régulières et à certains moments de la journée, donc d'obtenir l'adhésion... euh... (Téléphone)... excusez-moi, ben oui notre objectif c'est de s'assurer que le patient a bien compris les tenants et aboutissants du principe du traitement, et qu'il va pouvoir suivre son traitement régulièrement voilà, ça c'est notre objectif. Donc... l'explication de l'action des médicaments qu'on va lui faire prendre, l'importance des horaires à respecter, l'importance également je dirais des règles d'hygiène de vie, donc activité physique éventuellement... Je prends pas mal de temps aussi au niveau de, comment dirais-je, de l'alimentation, dans certains domaines c'est important. Et puis voilà. Donc en fait parfois, en fonction de notre sentiment, quand il s'agit de personnes qui ont du mal à comprendre des traitements lourds, il nous est utile parfois de faire appel à une infirmière pour s'assurer que justement le traitement est bien suivi au niveau observance. Donc voilà l'ETP c'est ça, c'est l'acceptation et le bien fondé d'un traitement et s'assurer de son suivi, donc il va falloir passer du temps et lors des consultations ultérieures on... pose quelques questions justement sur le suivi du traitement, les effets secondaires éventuels, comme on peut avoir et qui pourraient compromettre le suivi du traitement.

Et du coup vous l'imaginez avec l'aide d'autres professionnels ?

MG5 : Oui bien sûr, ça peut se..., oui bien sûr dans certaines situations. C'est des situations souvent de personnes âgées qui ont des notions de désorientation, de troubles de mémoire, qui savent plus très bien s'ils ont pris leurs médicaments ou non. Mais bon ça c'est des situations un petit peu limites, mais bon ce n'est pas la plupart des cas quand même.

Question 6 : en quoi, pour vous, la formation des médecins vous a préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG5 : Ben je crois que la formation est utile de manière régulière, parce que les règles thérapeutiques ont changé en fait au cours du temps, donc il faut se tenir informés au cours du temps. Après il y a des possibilités actuellement qui n'existaient pas auparavant c'est-à-dire comme les réseaux de soins, les réseaux par exemple de maladies chroniques telles que le diabète ou les maladies virales, et donc en fait, à l'aide de ces réseaux, on peut aussi... enfin ça existait pas auparavant... (Téléphone).

ET votre formation initiale ?

MG5 : Non la formation initiale... on découvre la maladie chronique dans notre expérience médicale. Bon c'est vrai qu'on a les règles de base mais bon je dirais, l'évolution de la maladie chronique, il va falloir s'adapter au fur et à mesure et là c'est vrai que... je dirais qu'on a effectivement une formation initiale d'accord, mais qui va devoir souvent être affinée après. Voilà mais en ce qui me concerne ma formation initiale remonte à longtemps, d'où la nécessité d'une formation régulière (rires) !

Et à l'ETP ?

MG5 : Un petit peu mais là aussi, on se rend compte avec la relation avec le patient que je dirais, que c'est quelque chose que le médecin doit prendre en charge alors je sais pas actuellement où en sont les études médicales mais je dirais, à l'époque où j'ai fait mes études, effectivement l'éducation thérapeutique était très très peu abordée.

Question 7 : et vous vous attendriez quoi d'une formation à l'ETP en tant que médecin généraliste ?

MG5 : Et bien... je pense être pas mal informé sur ce sujet pour l'instant... (rires) !

Oui, vous avez déjà fait des formations ?

MG5 : Oui ou bien même je m'intéresse à différentes publications, et donc je pense que c'est quelque chose que j'ai déjà... que je prends bien en charge bon maintenant... peut-être que... il m'est arrivé récemment de suivre une formation sur l'annonce des maladies graves aux patients, donc c'est une approche un petit peu psychologique au niveau de l'annonce de maladie grave au patient donc... qu'est-ce que je peux attendre de plus ? Je pense que... oui... je pense que maintenant les formations des différents thèmes des maladies chroniques abordent un peu ce sujet dans leur...

Dans les FMC vous voulez dire ?

MG5 : Oui dans les FMC ou même dans les formations qui sont proposées par les organismes de formation en dehors des FMC, les FMC bon je dirais que c'est celles qui sont organisées par l'association de Chambéry... mais je choisis en fait des thèmes de formation, dans lesquelles souvent est intégrée... cette approche. Donc personnellement je n'ai pas suivi de formation spécifique sur l'ETP.

C'est un peu distillé dans les formations ?

MG5 : Tout à fait, c'est distillé dans les formations.

Question 8 : et pour finir, pour vous l'éducation thérapeutique c'est une mode ?

MG5 : Euh je pense pas que ce soit une mode, c'est plutôt une nécessité, c'est une découverte. Je dirais qu'un traitement, si on veut qu'il soit efficace et bien conduit, il faut l'adhésion du patient, et le patient doit faire partie prenante du traitement, donc je pense que c'est essentiel. Alors c'est vrai que c'est un sujet qui est de plus en plus abordé mais y'a pas d'efficacité thérapeutique sans ETP donc effectivement... je disais tout à l'heure effectivement dans nos études, enfin mes propres études remontent à il y a plus de 30 ans, enfin, ma formation initiale, c'était un sujet très très peu abordé...

Et vous avez des réponses au fait qu'il y a 30 ans on en parlait moins ?

MG5 : C'est-à-dire ?

Vous avez des idées du « pourquoi il y a 30 on en parlait pas » et maintenant ...

MG5 : Oh ben je crois que c'est le style de formation de l'époque qui était assez hospitalière, et donc c'est vrai qu'en médecine générale on découvre beaucoup de choses qu'on n'a pas abordées à la faculté. Alors maintenant il y a beaucoup de possibilités de stage chez les praticiens, nous ça existait mais c'était sur une très courte période. Là il y a des choses qui se..., avec l'histoire des maitres de stage des choses comme ça, donc les médecins peuvent se frotter un petit peu plus à la pratique quotidienne et c'est vrai que c'est dans cette pratique quotidienne qu'on a découvert cette nécessité aussi. On parlait tout à l'heure du diabète, c'est une maladie où il faut passer beaucoup de temps à l'ETP. Bon il y a les pathologies cancéreuses, les pathologies... donc là faire comprendre les tenants et aboutissants d'un traitement, il faut prendre beaucoup de temps donc... pour d'autres pathologies chroniques c'est plus facile à faire admettre. Et voilà.

Du coup pour vous les stages en dehors de l'hôpital, c'est aidant pour apprendre... par rapport à la maladie chronique, l'ETP...

MG5 : Ah oui tout à fait, se confronter à la pratique. Oui parce que bon à l'hôpital, c'est compartimenté, et vous avez plusieurs intervenants. Quand vous êtes médecin généraliste vous êtes tout seul, tout seul à aborder ce problème donc en fait (rires), je pense qu'on découvre beaucoup de choses au fur et à mesure. Moi je pense qu'au fur et à mesure de ma pratique je pense qu'effectivement, j'ai découvert aussi par moi-même cette nécessité. Maintenant c'est vrai qu'on en entend beaucoup parler autour de nous d'ETP, mais bon je dirais que, voilà c'est quelque chose que je prends en compte de plus en plus.

D'accord, et bien merci beaucoup !

Entretien MG6

Durée : 13 minutes

Question 1 : donc la première question c'est : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG6 : Y'en a pas forcément et puis, quand il y en a ben... c'est le suivi du traitement et la surveillance.

La surveillance médicale ?

MG6 : Voilà, biologique ou médicale.

D'accord. Et dans le traitement qu'est-ce qui est difficile c'est de le prendre ? C'est quoi ?

MG6 : Oui d'y penser, il peut y avoir les effets secondaires, après voilà, oui d'y penser.

Question 2 : et pour vous du coup quelles sont pour vous les difficultés des professionnels de santé face à ses patients ?

MG6 : Oui d'obtenir une bonne adhésion des patients au traitement...

Principalement le traitement ?

MG6 : Oui et puis la surveillance effectivement, qui peut-être une surveillance spécialisée, la biologie. Enfin globalement je trouve que ça ne se passe pas trop mal.

Ça ne se passe pas trop mal ?

Question 3 : et pour vous quelles seraient du coup les spécificités de cette relation médecin-malade quand les patients ont une maladie chronique ?

MG6 : Ben qu'il y ait une sorte de partenariat, de collaboration dans la prise en charge de la maladie, éviter une relation paternaliste, plutôt obtenir l'adhésion, la collaboration du patient oui.

Une collaboration c'est mettre un peu le patient...

MG6 : Oui que lui-même prenne en charge sa maladie qu'il n'attende pas simplement, qu'il ne soit pas simplement passif face au médecin et au système de soins.

D'accord : et ça concernerait quoi alors ? Le traitement ?

MG6 : Toujours pareil le traitement, le suivi spécialisé... et la biologie etc.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation d'un suivi d'un patient atteint de maladie chronique ? Le dernier que vous avez eu par exemple, comment ça s'est passé ?

MG6 : Ben... donc ce matin par exemple, j'ai eu une personne qui a fait un infarctus et donc qui est suivi dans les suites de cet infarctus, et ben comment ça s'est passé, et bien c'est la consultation habituelle... l'examen clinique, ensuite je vérifie quand est-ce qu'il a vu le cardiologue, je vérifie les objectifs au niveau des bilans lipidiques, etc. Quand est-ce que ça a été fait, est-ce qu'on est bien dans les objectifs, est-ce qu'il faut modifier le traitement. Voilà.

Et quels sont vos objectifs à vous dans ces consultations de suivi ?

MG6 : Mes objectifs à moi... qu'il soit bien, que la prise en charge soit bonne, notamment que le suivi au niveau biologique et spécialisé soit bien régulier, les plus typiques c'est les diabétiques, suivi ophtalmo, cardio, etc.

Et l'objectif du patient quand il vient vous voir ?

MG6 : Ben lui il vient en général pour renouveler ses médicaments donc euh... peut-être il est plus branché sur le côté médicaments. Oui je pense que voilà, suivant comme il se prend en charge, comme je disais tout à l'heure, dans un premier lieu son objectif, c'est les médicaments ! Il vient chercher ses médicaments.

D'accord. C'est le renouvellement d'ordonnance ?

MG6 : Voilà !

Question 5 : d'accord. Et qu'est-ce que vous rangeriez dans ce que vous me racontez sous le terme éducation thérapeutique ?

MG6 : Là encore, l'exemple le plus typique c'est le diabète quand même, c'est vrai qu'après... les questions de diététique, et puis effectivement les pieds, surveiller les pieds, faire un suivi ophtalmo régulier, etc quoi.

Ce que j'entends c'est que c'est les informer de tout ça ?

MG6 : C'est les informer de manière un petit peu incitative !

Les motiver ?

MG6 : Oui les motiver certainement !

Leur rappeler ?

MG6 : Oui, et puis bon au niveau des objectifs en matière d'hémoglobine glyquée, des choses comme ça c'est vrai que voilà, ce genre de phrases qu'il m'arrive de dire : « ben si vous voulez voir grandir vos petits-enfants, c'est maintenant quoi ».

Leur faire un petit peu peur ?

MG6 : Oui, non, c'est pas forcément faire peur mais c'est qu'ils se rendent compte du sérieux de la chose, j'aime pas trop le terme faire peur...

Faire prendre conscience ?

MG6 : Non faire peur, c'est pas dans mes objectifs, enfin ça peut arriver, mais oui voilà leur faire prendre conscience de la situation quoi. La peur en général ça ne sert pas à grand-chose !

Question 6 : en quoi votre formation initiale de médecin vous a-t-elle préparé à la maladie chronique ?

MG6 : Oh... c'est difficile à dire, je pense que... on avait moins de... notre formation qui est déjà ancienne puisque ma thèse remonte à 76, notre formation, y'avait moins de démarches précisées, quantifiées, comme on a maintenant, par exemple les diabétiques c'est l'ophtalmo tous les 2 ans, enfin maintenant c'est tous les ans, l'hémoglobine c'est tant etc., etc., on avait moins de choses qui étaient formalisées...

De recommandations ?

MG6 : Voilà, parce que je pense qu'il y avait beaucoup moins d'études... précises qui permettaient de définir des facteurs de risques, objectifs cholestérol pour un ancien infarctus ou un coronarien quelque chose comme ça, sans doute on était assez mal préparés ! Vous l'êtes sans doute mieux !

Et dans la relation médecin-malade dans la maladie chronique ça vous a préparé ou pas tellement finalement ?

MG6 : Sans doute pas tellement mais voilà, depuis on s'est formé plus ou moins quand même, on a évolué dans notre manière de faire.

Et à l'ETP ?

MG6 : Oui, même réflexion, je pense que par exemple pour le diabète les notions de régime ont beaucoup évolué c'est plus du tout ce qu'on disait... actuellement ce qu'on disait à l'époque, ça a beaucoup évolué, Ca m'est très difficile de dire parce qu'il y a une évolution progressive dans notre propre démarche.

Et au niveau médical il y a beaucoup de choses qui ont changé ?

MG6 : Bien sûr bien sûr.

Question 7 : qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG6 : Il me semble qu'il y a deux volets, le premier serait de dire quels sont les objectifs vers lesquels les patients doivent tendre en matière de surveillance, de résultats etc., avoir des notions précises là-dessus parce qu'on les a pas toujours. Ensuite peut-être une formation un peu plus psychologique, mais après ça c'est un peu plus difficile parce que chaque patient est différent et c'est vrai que quand même... même si c'est pas trop mon approche y'en a qui ont plus envie d'une attitude un peu plus paternaliste... de prise en charge globale, puis d'autres dont on sent qu'ils sont peut-être prêts ou capables de se prendre en charge quoi ! Voilà peut-être que certainement on pourrait former à ce niveau-là mais on se forme un peu sur le tas !

Et qu'est-ce que vous entendez par approche psychologique du patient ?

MG6 : Alors bon moi, je suis pas très psy ! (Téléphone). Je pense qu'on peut peut-être nous aider à essayer de discerner les profils des patients et trouver l'attitude qui sera la plus productive pour eux quoi, quelle est la manière d'exposer les choses pour arriver à une bonne adhésion. Mais bon après c'est un peu au feeling quoi !

ET les profils ça pourrait être quoi ?

MG6 : Enfin bon voilà finalement... enfin ça dépend aussi du niveau d'éducation, quoique l'éducation fait pas tout, savoir si des gens préfèrent entrer dans une relation plutôt paternaliste de prise en charge globale où on leur dit « vous faites ci, vous faites ça », et puis d'autres qui au contraire connaissent les éléments de surveillance, qui vous disent « ah ben tiens vous m'avez pas prescrit, vous m'avez pas fait le toucher rectal... »

Question 8 : Et dernière question pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG6 : Mode ça dépend si vous donnez un sens péjoratif au terme ou pas ? Mode, je dirais oui, oui je pense dans le sens où ça va quand même dans le sens d'une responsabilisation du patient etc., où on sort de cette relation paternaliste qui était celle des anciens médecins. Hier j'ai une personne qui m'a dit : « j'avais 17 ans, je suis allée chez un vieux médecin, j'avais une jaunisse et le médecin m'a dit « oh la belle jaunisse, vous buvez du café le matin ? ah oui donc c'est à cause de ça » voilà terminé » ! Donc bon je lui ai dit « non, je pense pas que ce soit le café au lait », voilà, donc c'est vrai que les vieux médecins, parce que y'avait trop de travail, qu'ils étaient formés comme ça voilà mais, ils avaient l'habitude de dire des choses aux gens basta terminé voilà, l'ETP c'est pas ça quoi. Alors ça va dans le sens du vent on va dire, mais le vent ne va pas forcément dans le mauvais sens quoi ! Donc c'est une mode, mais peut-être pas au sens péjoratif du terme quoi.

C'est quelque chose qui pourrait peut-être durer ?

MG6 : Oui je pense.

D'accord, et bien merci beaucoup !

Entretien MG7

Durée : 14 minutes

Question 1 : pour vous quelles sont les principales difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG7 : L'observance. (Silence). Le fait de savoir que le chemin est très long et éternel qu'il va falloir assumer... ça enregistre ?

Oui c'est bon ! C'est perturbant !

MG7 : Oui en fait c'est d'assumer, c'est de prendre en compte le fait que l'on va être malade jusqu'à la fin de ses jours et qu'il va falloir faire en sorte de se soigner et de tenir la distance. Voilà. Et voilà.

Question 2 : et donc les difficultés des professionnels avec ces patients ?

MG7 : C'est de rester motivé par rapport à ces pathologies-là. Et toutes les pathologies ne sont pas... par rapport à l'image que l'on a de cette pathologie, toutes les pathologies ne nous passionnent pas de la même façon et que...on peut être passionné pour l'asthme et moins passionné pour le diabète.

Et du coup c'est dur de s'investir sur ces... ?

MG7 : c'est plus dur de s'investir au long cours par rapport à ... ces maladies chroniques vont nécessiter de la part du patient un investissement, cet investissement n'est pas toujours fait de la part de patient ou de la part du médecin, et que ça donne des choses pas toujours très faciles dans ce couple-là à mener dans le temps.

C'est un petit peu épuisant j'entends ?

MG7 : Non ce n'est pas épuisant, mais chaque jour il faut repartir un tout petit peu à zéro, se remotiver un tout petit peu à chaque fois, parce que sinon on pourrait avoir vite tendance à... je ne dirais pas à baisser les bras, mais que ça peut être un obstacle pour un bon suivi de la chose dans le temps.

Question 3 : d'accord, et qu'est-ce qui est spécifique dans la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG7 : De tenir la distance... un tout petit peu comme il est très facile quand vous commencez un marathon de faire les 20 premiers kilomètres, mais les 20 suivants c'est très difficile, et les 20 derniers c'est épouvantable, et donc la maladie chronique c'est un petit peu comme ça et donc euh...

C'est tenir ensemble ?

MG7 : C'est tenir ensemble, et ça repose la question du couple médecin-malade et de qui fait quoi, et comment on peut continuer à cheminer ensemble dans cette voie-là.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie de chronique ?

MG7 : Si on prend, si on caricature alors le diabète par exemple... l'asthme c'est quelque chose de plus aérien et... mais dans le diabète, le syndrome métabolique... et ce qui me paraît pour moi le plus difficile c'est le syndrome métabolique avec le sujet qu'on a du mal à motiver ! Et... pour lesquels on n'est pas toujours écouté dans les conseils que l'on donne et que malgré ça, on sait que ça fait partie de la maladie et que faut qu'on continue à remettre l'ouvrage sur le bureau à chaque jour. Voilà.

Du coup dans vos consultations, il y a un peu... d'entretien motivationnel j'entends ?

MG7 : Oui alors, l'éducation thérapeutique si on reprend l'exemple du diabète ou de l'asthme ou de la dyslipidémie, le malade que nous avons vu avec ses 2 béquilles hier qui est diabétique, qui a de multiples problèmes d'une polynévrite diabétique, et qui malgré ça marchait dans les cailloux avec une paire de béquilles (rires), voilà ! Ça pour le diabète. Au niveau du dyslipidémique, pour lequel on sait que malheureusement bon, il est agriculteur et qu'il fait des tommes... euh voilà (rires) !

On s'adapte ?

MG7 : On s'adapte et puis c'est ce qu'on disait hier, on peut pas soigner forcément tout le monde, le tout c'est d'arriver au bon moment et d'apporter la petite pierre qui va se placer dans le puzzle à ce moment-là, qui est le bon, et que malgré tout il faut faire l'essai de la pièce de puzzle à chaque fois.

Et dans ces consultations quels sont vos objectifs à vous en tant que médecin généraliste ?

MG7 : Alors, selon les pathologies, alors on bien sûr les références médicales opposables avec les objectifs que nous avons tous avec... si on pouvait jeter une petite pierre dans la cour de la sécu par rapport aux hémoglobines glyquées, que le diabétique qui est parfaitement observant de tout, de son traitement, de son régime, à qui on va faire 2 hémoglobines glyquées par an, et ben ça va aller très bien. Donc nos objectifs, ce sont quand même ceux qui sont dictés par les rênes. Alors bien sûr qu'on y arrive pas (rires). Ce que nous savons, ce que nous devrions faire, et ce que nous faisons... (rires). Voilà.

Et en dehors des objectifs médicaux vous voyez d'autres choses ?

MG7 : Ben sur le plan relationnel... le côté relationnel que nous avons est pour une bonne partie dans l'adhérence au programme que l'on va fixer, et là encore une fois ça dépend aussi de nos imagos... j'imagine que le médecin qui est fumeur va avoir moins de mordant par rapport au tabac, que le médecin qui est obèse et dyslipidémique n'aura pas la même... approche du régime que l'ascète qui fait du sport sans arrêt (rires).

Et les objectifs des patients à votre avis ?

MG7 : Alors les objectifs des patients...c'est toujours la même ambivalence : c'est à la fois « je ne veux pas être malade et vous pouvez essayer de me dire ce qu'il faut faire pour pas être malade, et puis je vais essayer de voir ce que je peux en faire ». Et... on avance à petit pas, et tout ce qu'on dit fait trace quand même, et que faut essayer d'apporter à chaque fois, de présenter sa petite pièce du puzzle, et que si la béance présentée n'est pas la bonne... mais que tout ce qu'on dit fait trace... mais qu'on peut pas rentrer, qu'on ne soumettra jamais, qu'on ne soignera jamais les gens en se substituant, qu'il faut proposer, il faut offrir le soin, proposer la chose, laisser la porte ouverte.

Question 5 : et qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP dans vos consultations ?

MG7 : Alors les conseils hygiéno-diététiques peut-être en premier, l'hygiène de vie. Que la santé, je crois que dans la santé le soin ne vient qu'en 3^e position. Que l'hygiène de vie ... me semble y être pour beaucoup, que le niveau socio-culturel malheureusement est pour beaucoup aussi, et qu'à ce titre là l'éducation pour la santé me semble plus payante que le soin.

Du coup qu'est-ce que vous entendez par éducation thérapeutique ? C'est donner des informations ?

MG7 : Oui, c'est informer les gens surtout, leur dire le peu que l'on sait et le peu de certitudes que l'on a, en gros si on fume 2 paquets par jour et qu'on boit 3 litres de vin que ça ira moins bien que si on s'alimente à peu près comme il faut, et que malgré tout ça n'est pas suffisant !

Question 6 : en quoi votre formation initiale vous a préparé à cette prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG7 : Ma formation initiale pas beaucoup, parce qu'à l'époque on était beaucoup plus dans le soin que dans la prévention et... qu'à l'époque, en tout cas les médecins de ma génération je trouve, on était, enfin je crois que c'est toujours un peu comme ça, à « y'a qu'à, faut qu'on » (rires) ! A un problème donné, on va donner une réponse donnée, et que ça va donner le résultat que l'on espère, et qu'après on s'aperçoit que ça fonctionne pas tout à fait comme ça et donc... (rires).

Et à l'ETP ?

MG7 : Qu'un patient informé en vaut 3, que si on n'explique pas le pourquoi de ce que l'on fait on n'aura pas d'adhérence...

Et votre formation initiale... ?

MG7 : Non elle ne m'a pas formé à ça ! Après on s'est formé un tout petit peu, on se forme un peu en fonction de nous et de notre appétence... de notre plaisir à communiquer et... je crois que faut mettre la notion de plaisir dans ça, et que le médecin ne va faire de l'ETP et de la prise en charge de la maladie chronique que par rapport au plaisir qu'il en tire... et que ben selon les maladies, selon les médecins, selon les malades, ces plaisirs sont divers et variés, et que ça va donner des résultats divers et variés ! En fonction des pathologies... voilà.

Question 7 : Et qu'est-ce que vous attendriez d'une formation à l'ETP ?

MG7 : Un petit peu comme Monsieur Jourdain qui fait de la prose, c'est de formaliser des choses que l'on fait tous les jours, et que c'est toujours agréable de s'entendre dire... en tout cas d'entendre formuler clairement et classifier des choses que l'on fait intuitivement de façon forcément imparfaite. Voilà.

Question 8 : D'accord. Et pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG7 : Non, non. Non, non je crois que c'est une nécessité, et que plus une population est informée et formée plus les choses sont rationnelles et qu'on quitte l'obscurantisme... on est quand même une discipline qui essaye d'être scientifique et que ben voilà (rires) !

Et bien c'est fini !

MG7 : et ben voilà !

Merci beaucoup !

Entretien MG8

Durée : 9 minutes

(Défaut d'enregistrement sur le début de l'entretien)

Question 1 : alors première question c'est quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG8 : Suivre le traitement.

Suivre le traitement ? C'est-à-dire, qu'est-ce que vous entendez par là c'est...

MG8 : Ben on est obligé de prendre un traitement pendant un petit moment donc... prendre ses médicaments oui. C'est toute la difficulté hein.

Et il y en aurait d'autres ?

MG8 : Maladie chronique... non, ben disons que des fois il y a des traitements qui... y'a des calmants, des antalgiques, on est obligé d'augmenter les doses...

Et ça c'est encore plus dur...

MG8 : Non, enfin, c'est pas une difficulté hein... on augmente les doses, on augmente les doses.

Question 2 : et du coup quelles seraient pour vous les difficultés pour les professionnels de santé avec ces patients ?

MG8 : De les faire suivre régulièrement, quand on les voit tous les mois, tous les 2 mois, tous les 3 mois... au bout d'un moment on arrive à un moment où...

C'est le suivi alors, et le traitement alors ? Pour le patient et puis pour le médecin c'est d'arriver à lui faire prendre c'est ça ?

MG8 : Oui c'est ça (rires).

Question 3 : est-ce que pour vous il y a quelque chose de spécifique dans la relation médecin-malade pour ces patients-là ? Que ce soit de l'aigu ou du chronique ?

MG8 : Non, non y'a rien de spécial (rires). Ben disons que, moi je vois beaucoup de gens âgés souvent et disons, donc on les voit moins ici que chez eux, parce que moi je fais beaucoup de visites, parce que y'a beaucoup de chroniques qui ne peuvent plus se déplacer, et on les voit dans leur cadre de vie donc ça va (rires).

Question 4 : est-ce que vous pourriez me raconter une consultation... une anecdote...

MG8 : Non rien d'extraordinaire (rires), non je n'ai pas d'anecdote spéciale...

Le dernier patient alors ?

MG8 : Le dernier chronique que j'ai vu...qui est venu, je sais plus... là j'ai une dame qui est venue, qui est suivie depuis longtemps pour une hypotension, des hypoglycémies etc. Donc vous prenez la tension couchée, debout etc. Et puis on adapte plus ou moins la dose de traitement à ses besoins quoi...

Et dans cette consultation par exemple à vous quel était votre objectif à vous en tant que médecin ?

MG8 : Ben lui donner du confort (rires), lui éviter ses hypotensions, etc. (rires). Pour qu'elle ait une vie normale, qu'elle ne prenne pas de malaise... (rires)... qu'elle s'écroule pas !

Une vie normale du coup, c'est important ?

MG8 : Ouais, (rires). Pour qu'elle puisse travailler, pour qu'elle puisse faire son ménage... c'est l'objectif hein (rires) !

Et ses objectifs à elle ?

MG8 : Les mêmes (rires) !

Question 5 : est-ce que y'a quelque chose dans vos consultations avec vos patients atteints de maladies chroniques que vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique ?

MG8 : Pff... ah ça j'en sais rien (rires), ça c'est une question... l'ETP... alors y'a toujours de l'éducation thérapeutique par exemple pour les diabétiques, pour les diabétiques on leur apprend le régime, on leur apprend, ceux qui sont diabétiques à l'insuline, on leur apprend à se piquer, à faire leur glycémie, à surveiller leur diabète... finalement au début on les voit souvent et puis après ils ont l'habitude, ils savent faire. C'est une sorte d'éducation...

C'est leur transmettre des connaissances et puis... un savoir-faire ?

MG8 : Oui exactement. Par exemple les lombalgiques, on leur montre un peu les mouvements à faire, à ne pas faire, on essaie d'être préventif un petit peu, ç'est pas toujours évident (rires) !

C'est sûr ce n'est pas toujours évident....

Question 6 : et du coup est-ce que vous pourriez me dire en quoi votre formation initiale de médecin généraliste elle vous a préparé à la maladie chronique ?

MG8 : Pas spécialement non (rires). J'ai été interne à Roanne pendant 3 ans, j'ai fait pédiatrie, j'ai fait les urgences, j'ai fait les personnes âgées, j'ai fait de la chirurgie, on a été préparé à faire tout, mais pas spécialement la maladie chronique...

Mais vous vous sentiez préparé quand vous vous êtes retrouvé face à vos patients ?

MG8 : Je... apparemment, je n'ai jamais eu de gros gros problème (rires) !

Et est-ce que vous avez abordé un petit peu l'ETP dans vos études ?

MG8 : Non, non (rires).

Question 7 : Et qu'est-ce que vous attendriez, vous, d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG8 : Euh, ben je vous le dis franchement euh (rires), je suis à la veille ou l'avant-veille de la retraite... (rires) !

Vous avez plus envie de formation c'est ça ?

MG8 : J'ai plus envie (rires), j'ai plus envie du tout (rires) ! J'ai encore peut-être un an, un an et demi à travailler... pff, des formations j'en ai eu « x » temps etc. Je finis...

Et qu'est-ce qu'on pourrait en attendre d'une formation à l'ETP ?

MG8 : Pour les maladies chroniques je ne sais pas, pff, parce que, j'en sais rien, pff, vous pensez à quoi comme maladie chronique ? Le plus important, y'a le diabète, y'a... les gens qui sont arthrosiques, leur apprendre à se bouger, leur apprendre à... pff... il y a d'autres choses hein... pff...

Et si on prend l'exemple du diabète ?

MG8 : Ben si on prend l'exemple du diabète, nous on sait ce qu'il faut faire (rires) ! On sait apprendre... (rires). On n'a pas besoin d'une formation pour apprendre à quelqu'un à se servir d'un appareil et à lui expliquer ses glycémies, à lui expliquer ce qu'il faut faire !

Question 8 : et pour vous du coup l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG8 : Peut-être, peut-être... (rires).

Vous ne savez pas ? Vous n'avez pas de pressentiment ?

MG8 : (Rires), non parce que je vois pas très bien, qu'est-ce que... on pourrait faire de plus que ce qu'on fait, actuellement je vois pas... peut-être qu'on pourrait, peut-être qu'on fait mal hein, c'est possible qu'on fasse mal notre boulot, mais j'ai pas l'impression de faire mal mon travail, j'ai pas l'impression, maintenant peut-être que je le fais mal hein... c'est possible, je ne sais pas... maintenant je vois pas ce qu'on peut faire de beaucoup plus...

D'accord, et bien merci beaucoup, c'est fini.

Entretien MG9

Durée : 20 minutes

Question 1 : alors quelles sont pour vous les difficultés principales des patients atteints de maladie chronique ?

MG9 : ...(Sifflement) ça c'est un peu compliqué... parce qu'il y en a beaucoup ! Pour certains c'est accepter l'idée d'une maladie chronique, c'est-à-dire comprendre qu'on est parti pour quelque chose avec lequel il faut vivre pendant longtemps, et... c'est pas comme avant. Et ça c'est déjà une difficulté. Euh... dans les autres difficultés qu'on peut rencontrer, c'est finalement accepter les modifications, le mode de vie que ça va impliquer en matière de prévention, de limitation un peu des activités habituelles, changement des modes de vie au niveau alimentaire en parlant de diabète par exemple, ou d'artériopathie, ou simplement limitation des activités par une maladie chronique plus invalidante... ça, ça fait partie des difficultés. Alors après il y a aussi, selon le retentissement de la maladie, les difficultés dans le changement des modes de vie, soit professionnel quand ça a un retentissement ou un impact empêchant une activité professionnelle, ou au niveau de la vie familiale, enfin il y a un certain nombre de choses comme ça... il y a également, et plus souvent maintenant je trouve qu'avant je trouve, une difficulté d'accepter un statut social de malade, voilà, il y a des choses qui se voient, il y a des choses qui changent la vie... l'entourage soit de voisinage, soit familial, soit professionnel voit des choses, se rend compte de certaines choses et ça c'est pas facile je pense... et puis après il y a bien évidemment, et ça devrait être probablement en premier lieu que ça vient cette réflexion-là, c'est, ben ça fait souffrir, on vit mal quand on est malade ! Donc il y a des souffrances, et des inconforts de tout ordre, et des contraintes liées à la fois à tout ce qu'on vient de dire, et en même d'avoir à se soigner, d'avoir un suivi médical, d'avoir un certain nombre de choses. Bon ça c'est un petit peu en vrac hein !

Oui oui, si je comprends bien il y a un petit peu les contraintes et les conséquences sur la vie sociale, familiale... ?

MG9 : Oui, oui. (Silence). Et puis après il y a... enfin le changement de l'image de soi, changement du dynamisme, changement du projet de vie, changement de plein de choses quoi.

Question 2 : un peu la même question mais cette fois du côté des professionnels ! Quelles sont les difficultés des professionnels de santé avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG9 : (Silence). De deux ordres je dirais, deux ordres de difficultés qui sont... accompagner sur le plan médical et veiller en permanence à adapter un petit peu les mesures d'accompagnement médical qu'il soit de prévention, prévention des aggravations, de traitements, pas s'endormir sur des choses qu'on installe et qu'on met en place en disant « bon ben c'est bon, ça ça y est, c'est en route », il faut rester vigilant finalement à travers la maladie chronique, il faut arriver quand même à garder le côté vigilance comme pour une

pathologie aiguë parce qu'on va avoir des surprises qui vont apparaître à des moments, enfin des surprises prévisibles mais enfin des choses qui sont à... à ne pas considérer comme une évolution linéaire mais toujours se préparer à ce qui va arriver, et qui est pas encore prévisible pour nous, qui est pas encore en route. Ça c'est une des choses... Et deuxième chose : veiller à ce qu'on ait mis en place sur le plan suivi, sur le plan thérapeutique et tout, des choses conformes à ce qui est attendu de nous dans ces pathologies-là. Quelles difficultés autres on peut avoir... ? Ben c'est pas... après il y a des choses qui sont plus de l'ordre du relationnel, il y a plein de gens qu'on finit par bien aimer et pour lesquels il est pas très facile de les voir évoluer mal dans une maladie qui peut s'aggraver, qui peut se compliquer, qui peut les emporter, enfin il y a plein de choses sur lesquelles on est avec nos réactions humaines, et puis parfois un peu teintées d'affectivité ! On finit par bien les aimer les gens.

Bien oui, vous les voyez régulièrement...

MG9 : Oui, ben on se rend compte ouais, y'a des gens que je suis maintenant depuis 30 ans et ben on se dit ben « ce n'est pas rien » le chemin qu'on a fait ensemble ! Quelles autres difficultés on a par rapport à la pathologie chronique... Bon après il y a toujours le côté... c'est un peu tarte à la crème, c'est-à-dire l'observance ! Parce qu'il paraît qu'il y a des bons malades et des mauvais malades, des bien observants et des pas bien observants... et je crois que faut surtout dire « on fait comme on peut avec les moyens du bord », enfin à conditions, faut qu'on ait mis les outils à disposition, qu'on ait en permanence effectivement ... peut-être à remettre un peu les bonnes pratiques et les choses en vigueur par rapport au patient qui baisse les bras, qui se décourage, qui lâche un peu la rampe mais bon... c'est pas forcément le plus compliqué, on sait qu'il faut faire avec ça de toute façon !

D'accord, ça fait beaucoup de choses !

Question 3 : et pour vous qu'est-ce qui est spécifique dans la relation médecin malade dans la maladie chronique ?

MG9 : (Silence de 16s)... qu'est-ce qu'il y a de spécifique dans cette relation dans la maladie chronique... ben c'est peut-être là qu'on va voir effectivement le plus fort lien relationnel, c'est là qu'on a intérêt à ce qu'il soit le mieux établi, et c'est là finalement qu'il s'établit le mieux parce qu'on a vraiment beaucoup de mal à travailler comme il faut... s'il y a pas un minimum de... certains seuils qui sont passés sur les niveaux de confiance, sur les niveaux de crédibilité, sur les niveaux de... oui beaucoup de confiance je crois en fait... spécificité dans la relation dans la maladie chronique, qu'est-ce qu'il y aurait d'autre à dire à ce propos... comme ça c'est tout ce qui me vient (rires).

La confiance essentiellement...

MG9 : Oui quand même...

Question 4 : pouvez-vous me raconter une consultation de suivi d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG9 : Ben celui qui m'a marqué hier après-midi par exemple, qui est un jeune patient de 32 ans, psychotique chronique désinséré socialement, jamais bien, et qui fait beaucoup beaucoup d'efforts pour se réinsérer, il a une désinsertion sociale majeure liée à sa maladie

et au handicap qui en découle... une certaine « indiscipline » entre guillemets, j'aime pas du tout le mot, mais en gros c'est ça, il fait un peu ce qu'il veut quand il veut et selon des impulsions et des choses comme ça, par contre plein d'efforts pour essayer de stabiliser des choses, là il a mis en place lui-même et avec mon aide, on a mis beaucoup de temps à obtenir qu'il puisse faire un sevrage d'alcool, une cure post sevrage, une cure en centre d'alcoologie, qui au départ faisait peur aux gens du centre d'alcoologie parce que les psychotiques chroniques ça passe pas bien quand on les présente, enfin il y a des choses comme ça... et qui en permanence confronté à des relations, ben dans son quartier il se frite avec tout le monde, c'est pas simple, il a des difficultés de voisinage... Et là pour la première fois, bon on parle de relation, pour la première fois c'est à moi qu'il s'en est pris hier. Avec une espèce de violence qui est montée et qu'il n'a pas pu contrôler. Euh, concernant des symptômes qu'il m'a décrits à nouveau, qui avaient disparu depuis un petit moment, qui étaient des espèces d'hallucinations, de voix, de sifflements, des gens qui sifflent dans la rue, un espèce de côté persécutoire et hallucinatoire et en même temps c'est quand même des pathologies graves là. Et donc quand on a commencé à parler du sens que ça pouvait avoir, je me suis hasardé à dire que ça pouvait être un symptôme de maladie psychique, il était pas du tout prêt à entendre ça, c'est... il m'a explosé à la figure, c'était un peu chaud. Et donc ça c'est des moments qui marquent parce que ça fait des années et des années d'accompagnement où on pouvait parler librement de cette maladie et là je me suis fait surprendre, c'était un jour où fallait pas en parler. Donc voilà... c'est, par rapport à cette question c'est l'exemple qui me vient parce que c'est tout proche, c'était hier après-midi (rires).

Et quel était votre objectif dans cette consultation ?

MG9 : L'objectif aurait dû être de l'apaiser, et je pense qu'il est reparti plus énervé, plus remonté qu'il n'est arrivé, ce qui n'était pas un grand succès (rires), en gros ! Et donc voilà il est parti, avec de la menace, du style « ben on va pas être copain si ça continue comme ça », enfin des trucs bien chauds...sur un gars qui est bien baraqué, qui fait 120kg, et quand il est peu remonté ça impressionne, mais surtout c'est décevant parce que l'objectif n'est pas rempli, ça aurait bien qu'il reparte un peu apaisé, un peu tranquillisé et puis ça s'est pas fait...

Et lui son objectif quand il est venu vous voir à votre avis... ?

MG9 : Euh, premier niveau d'objectif visiblement c'était de s'entendre dire qu'il y avait des choses pas normales et que les gens se comportaient mal autour de lui et que finalement ça faisait pas partie de sa pathologie. Donc voilà, effectivement je suis pas rentré là-dedans parce que j'ai pas bien compris que c'était important de ne pas bousculer trop violemment ou trop abruptement cette représentation qu'il se faisait, parce qu'il était pas prêt à entendre autre chose...

Question 5 : et dans ce dont on a parlé, et dans vos consultations, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG9 : Mmh... ah c'est beaucoup de choses, c'est une conception consensuelle qui fait appel aux bonnes pratiques, qui fait appel à une espèce de... un abord très protocolisé des choses, sachant que voilà, il y a des objectifs à atteindre, il y a des indicateurs, il y a des... oui des indicateurs... donc en gros voilà des guides de bonnes pratiques qui sont étiquetés

un petit peu par une forme de consensus professionnel ou institutionnel.. qui fait que, dans chaque pathologie on doit voir telle et telle chose... ce qui représente qu'une partie du travail, et puis l'autre partie, elle est beaucoup plus individuelle, elle est beaucoup plus personnelle, elle est beaucoup en lien avec la personne, avec sa façon d'être, sa façon à elle de vivre sa maladie à elle, avec son mode évolutif à elle, avec le retentissement sur sa vie à elle, et qui rentre beaucoup moins dans les bonnes pratiques finalement et qui me paraît beaucoup plus difficile à caser là-dedans... c'est pas incompatible mais ce n'est pas une reconnaissance... très consensuelle au niveau professionnel, ce n'est pas une reconnaissance d'une partie très importante de la prise en charge, je pense qu'on est là-dessus... on a une partie visible de l'iceberg qui est un truc très médical et très limité finalement à quelque chose de standardisé, et finalement les gens sont pas très standardisés (rires), globalement !

Et l'ETP pour vous c'est... vous mettez quoi derrière ?

MG9 : Alors il faut que les gens aient un certain nombre d'outils à leur disposition, de connaissances sur la maladie, de connaissances sur la maladie et sa prise en charge, donc voilà faut qu'on leur donne effectivement. Donc l'ETP c'est extrêmement varié, ça va de la maîtrise du traitement par l'insuline des diabétiques le plus loin possible en fonction de leurs possibilités... ce qui va loin, quand on voit les gens qui gèrent leur pompe à insuline ou des trucs comme ça, techniquement c'est quand même quelque chose de compliqué ! Euh, donc il faut qu'ils aient une éducation, qu'ils aient aussi des règles, des protocoles, des machins parce que c'est compliqué, c'est... L'ETP, c'est parfois des choses surprenantes, moi j'ai un patient qui était ouvrier-maçon toute sa vie à 75 ans, de tous mes patients sous AVK c'est lui qui gère tout seul son traitement AVK, moi je n'interviens pas, il montre « voilà j'ai fait ça, j'ai fait mon INR, j'ai fait telle adaptation de traitement », c'est toujours bien, toujours pile-poil, y'a jamais une erreur. C'est impressionnant ! Et le gars il sait à peine lire... et... (Rires), alors qu'il y a des gens qui ont un niveau culturel... une éducation considérable et qui sauront jamais faire ! C'est particulier... alors après éducation aussi c'est... enfin voilà il y a aussi des mesures thérapeutiques proprement dites, y'a des mesures d'hygiène de vie, des mesures... dont tout un, tout un tas, tout un tas d'ordre d'idée quoi... ouais voilà quoi (rires) !

Question 6 : ok ! Votre formation initiale en quoi elle vous a formé à la maladie chronique, enfin aux patients atteints d'une maladie chronique ?

MG9 : On a eu une formation... outre les cours et puis les notions théoriques, sur le plan pratique qui était hospitalière et exclusivement hospitalière, on sortait pas beaucoup de l'hôpital dans la formation, il y avait quand même des gens qui avaient une pratique qui m'a certainement influencé qui étaient... ben des gens qui dans la maladie chronique avaient une certaine façon d'accompagner les gens qui me paraissait de bonne qualité, qui me paraissait... efficace en terme médical parce que les gens adhéraient à une forme de prise en charge médicale dans laquelle ils se sentaient... intervenant et partie prenante... et ce qui allait quand même bien à l'encontre de bien des pratiques quand même... dans les années 75-80 c'était quand même bien souvent des gens très dépossédés de leur maladie, de la gestion de leur maladie, leur rôle, leur participation à la prise en charge était très limitée à des exécutions d'une succession de choses très simples. Et j'ai vu des gens qui déjà à ce

moment-là avaient une façon d'intervenir... de faire intervenir les gens qui était beaucoup plus responsabilisante. Donc ça dans la formation, mais ce n'était pas la majorité (rires).

C'était des rencontres ?

MG9 : C'est des rencontres, des rencontres avec des médecins hospitaliers enfin principalement.

Et à l'ETP ?

MG9 : C'était marginal... c'était marginal. Vraiment pas grand-chose, on m'a pas appris grand-chose de l'ETP, ce n'était pas dans l'air du temps... non vraiment, franchement il y a eu un gros changement. C'était une époque où les médecins recevaient les patients avec le cendrier sur la table et la clope au bec... c'était l'époque où... enfin voilà, des choses comme ça, c'est un exemple (rires), on l'imagine pas bien maintenant (rires). J'ai pris le cabinet ici en 84, mon prédécesseur est décédé voilà, ça a été un peu rapide, je suis arrivé y'avait encore sur le bureau le cendrier plein de mégots quoi ! Les gens disaient « ah ben on ne fume pas avec vous en consultations ? », « ben non on ne fume pas avec moi pendant les consultations »... enfin y'avait des choses comme ça finalement qui étaient d'un autre siècle !

Oui c'est sur...

Question 7 : et qu'est-ce que vous attendriez vous d'une formation à l'ETP ?

MG9 : (Silence 9 secondes). Qu'elle soit pas trop strictement formalisée en gros, je pense qu'il faut, enfin l'ETP c'est comme disait Monsieur Jourdain qui fait de la prose, on en fait à longueur de journée sans que ce soit formalisé, sans que ce soit étiqueté, je passe un temps énorme à faire de l'ETP, c'est-à-dire à parler, à expliquer, à dire aux gens, de façon à ce qu'ils aient le maximum d'outils pour vivre dans les moins mauvaises conditions possibles leur état de santé qui est souvent bien altéré, et j'ai souvent l'impression d'un contraste majeur entre cette façon de faire et des choses comme on voit dans certaines prises en charge, qui sont très protocolisées, de réseau ou autre d'ailleurs, qui sont pleines de cases à remplir, sur pleins de feuilles, dans pleins de trucs, sur des objectifs, sur des façons de faire, il faut être passé par la case ceci et cela, et puis avoir vu tel et tel et tel intervenant, et puis tant de fois, et puis à tel rythme... sur des trucs qui sont tellement bornés, enfin bornés dans le sens où... bien calés, bien programmés, préprogrammés de façon beaucoup trop rigide pour que les gens puissent s'y retrouver. Et donc l'ETP elle doit être effectivement extrêmement personnalisée, ça je crois que c'est vraiment un truc important et... et je suis effrayé quand je vois un certain nombre de... voilà, en sevrage de ceci, tabagique ou alcool, avec la consultation J0 J8 J15, avec ceci et cela... c'est effrayant, moi ça me terrifie littéralement je peux rien en faire (rires). Enfin si, moi je peux me servir de cette grille-là, y'a peut-être quelques outils au minimum que je peux... quelques garde-fous là-dedans à utiliser, mais c'est pas utilisable en l'état. Alors qu'est-ce qu'on peut en attendre, ben c'est justement ce côté individualisé, adapté à la personne et qui va à l'encontre de bien des façons dont les programmes d'ETP sont établis actuellement.

Question 8 : et pour vous l'ETP c'est une mode ?

MG9 : Oui et non, enfin l'ETP c'est une nécessité, c'est une évidence... c'est une évidence qu'on l'appelle ou qu'on l'appelle pas ETP, l'essentiel c'est qu'on la fasse. Alors actuellement on l'appelle ETP, on lui donne une forme et une grille et des machins, ça c'est une mode, mais l'ETP en elle-même, elle a toujours existé et elle existera toujours... en gros (rires).

ET bien merci beaucoup ! C'est fini !

Entretien MG10

Durée : 25 minutes

MG10 : Dites-moi...

Question 1 : donc la première question c'était quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG10 : La difficulté pour le patient ou le médecin (rires) ?

Pour le patient ! Le médecin après !

MG10 : Euh... c'est plus de comprendre, comprendre sa maladie, comprendre ce qu'il a de façon à ce qu'il y ait de l'observance suffisante et... mais bon à la rigueur ça dépend plus de nous, c'est plus à nous de prendre le temps d'expliquer. Y'a ça et puis... voilà sauf que le problème du... c'est juste pour le généraliste ou c'est de manière générale ?

De manière générale...

MG10 : Le problème c'est que y'a ce que nous on dit, et puis après voilà, je pense que le problème particulier, c'est le temps qu'on prend à expliquer au patient, donc c'est le temps qu'on prend, tout intervenants confondus. Et le problème c'est que c'est rarement pris. Alors on a... il est pris par l'école de l'asthme pour les asthmatiques, pour les diabétiques parce qu'ils sont hospitalisés et qu'on leur explique, après dès qu'ils sont dans d'autres services où il y a pas ça ou en ville, après il y a rarement... le temps d'une manière générale est rarement pris.

Ça c'est plutôt une difficulté plus pour les professionnels de prendre du temps ?

MG10 : Euh... non c'est juste que... enfin c'est juste que vous avez... moi je sais qu'ici, moi je prends le temps en tout cas, mais vous l'avez avec... des patients, si on prend un diabétique, y'a aucun endocrino qui va discuter 3/4 h avec son patient de comment faire, donc ça va être fait mais donc le traitement va être mis pour 3 mois, donc nous on va revoir le patient au bout de 3 mois, donc il y aura eu 3 mois de latence où le patient n'aura pas fait... voilà. Donc après, je pense que, d'une manière générale, je pense que les généralistes, ce n'est pas vrai pour tous mais, prennent le temps, je pense que les spécialistes y'en a quasiment aucun qui le prene, enfin ce n'est pas du dénigrement mais c'est une réalité hein, il suffit de demander aux patients, quand ils s'habillent et se déshabillent dans la salle d'attente... c'est voilà ! Euh et puis... voilà et puis après... Enfin après il y a eu des changements qui ont été faits, via ce qui a été fait à la sécu par exemple, on voit des patients qui arrivent avec leur... ordonnance... pour qui par exemple le gastro dira « vous avez un ulcère, allez chez le généraliste », vous les voyez, ils viennent en disant « est-ce que », mais certains n'ont pas compris, et donc vous les revoyez sur une consultation de médecine générale, ils viennent avec leur papier en disant « au fait voilà, j'ai le compte rendu parce qu'il me l'a remis en main propre », vous vous rendez compte qu'ils ont un ulcère qui n'est pas traité, parce qu'ils ont pas fait l'ordonnance, parce que ça diminue leur volume de prescriptions à la sécu, mais que le patient entre temps n'a pas compris qu'il

devait venir, et il est pas traité... voilà donc ça c'est le problème... à la rigueur un jour où il y aura un dossier médical partagé vraiment, opérationnel, fonctionnel, tout ça sera déjà différent là-dessus, voilà.

Il y a un problème de coordination ?

MG10 : Il y a un problème de coordination, et il y a un problème de temps et d'explications. Alors c'est vrai qu'on voit les changements que ça a apportés pour l'asthme et pour le diabète. Le fait de les hospitaliser, de leur expliquer le régime, de voilà, mais c'est pareil vous prenez un diabétique, puisqu'on parle de maladie chronique, le diabétique combien de fois faut reprendre avec lui en consult' ses apports alimentaires, ce qu'il prend etc., et ça prend du temps, et voilà le problème c'est que c'est toute une prise en charge de la maladie chronique et... la nutritionniste, elle est pas prise en charge pour les diabétiques... alors le diabétique fait ce qu'il peut dans son coin et c'est un peu le problème.

Et les difficultés plus des patients dans leur... c'est de comprendre ?

MG10 : C'est de comprendre leur maladie, leur maladie chronique avec un risque c'est que... si vous prenez... une personne qui a un cancer, elle sait qu'elle va être suivie, elle sait que, elle sait pourquoi, elle sait pourquoi, elle sait quels sont les risques, elle sait qu'il y a des risques de métastases etc... un patient qui a un diabète, le patient qui est à 2g, il est à 2g, il s'en fout, il va bien... il faut lui expliquer juste qu'il y a un risque à long terme, mais il ne le voit pas le risque. Le patient qui est hypertendu, le risque, il va très bien. Combien on a de patients qui viennent, qui disent « on va pas mettre un traitement, on va pas changer de traitement, j'ai 16 de tension, je vis très bien avec » donc c'est plus sur le fait de leur expliquer, de leur faire intégrer le fait...

Une prise de conscience en quelque sorte ?

MG10 : Oui, et ça passe par l'explication, ça passe par... par la façon et le temps de leur expliquer. Mais le problème du patient c'est plus d'intégrer, une fois que le patient a intégré, qu'il avait une maladie chronique, peu importe le stade, enfin c'est plus facile de prendre conscience quand on est diabétique dialysé, on a déjà des conséquences, c'est un peu tard mais bon... une fois que le patient a intégré y'a plus trop de difficulté, y'a... y'a... on repasse plus sur une difficulté financière avec tous les forfaits qui ont été mis etc., là en effet y'a certaines personnes, mais bon ça reste quand même très limité, qui ont des difficultés par rapport à ça. Le problème c'est plus d'intégrer que c'est une maladie chronique.

Question 3 : et est-ce que pour vous il y a une spécificité ou des spécificités à la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG10 : C'est-à-dire ?

Est-ce qu'il y a quelque chose de particulier dans le chronique par rapport à l'aigu dans votre relation au patient ?

MG10 : Ben après c'est une question de confiance, c'est-à-dire que si le patient a confiance... il écouterait en partie, ou complètement, s'il n'y a pas de relation de confiance ça marche pas... à la rigueur, alors là pour le coup, c'est plus le rôle en effet du médecin généraliste, du médecin de famille, enfin voilà, qui... connaît mieux le patient que le

spécialiste qui va le voir une fois par an, ou tous les 6 mois. Donc c'est plus la relation de confiance qui fait que... S'il y a une difficulté c'est internet. Parce que... les patients ont déjà lu tous les forums négatifs (rires), ou savent forcément mieux parce que... (Téléphone).

Question 4 : Est-ce que vous pouvez me raconter une consultation de suivi avec un patient atteint de maladie chronique ? Le dernier ou... ?

MG10 : (Silence), c'est-à-dire vous raconter ?

Et bien me raconter comment ça s'est passé...

MG10 : Et ben le problème c'est que... le ... de toute façon dans une... ça dépend de la pathologie ça dépend, enfin... je vais vous répondre, le plus difficile c'est les premières consultations. Une fois que vous suivez le patient et que le patient a adhéré, ça pose... c'est des consultations qui ne posent plus de problème. C'est-à-dire que... y'a des consensus, y'a des règles de prescriptions, de suivis, à partir du moment où vous avez un patient qui adhère à ça, vous allez le suivre pour sa surveillance glycémique/hémoglobine glyquée, y'a plus aucun problème de suivi après, le patient sait que tous les tant de temps il a tel bilan, il a sa consultation ohptalmo, etc., donc ça pose plus de problème. Le problème c'est le patient qui n'adhère pas. C'est à dire que c'est... moi j'ai eu un patient, un patient que je ne suis plus maintenant qui a migré de 50km (rires), mais j'ai eu le médecin qui va le prendre en charge au téléphone, qui est un patient diabétique sous insuline et qui est impossible à suivre. C'est-à-dire que... vous savez que sa surveillance d'hémoglobine glycosylée vous allez... alors il a un traitement psychotique par ailleurs ce qui fait qu'on doit le revoir tous les mois, mais du coup vous calez tout, tous les mois, pour tous les mois lui expliquer qu'il va avoir son bilan à faire à telle date, qu'il faut qu'il prenne un RDV à telle date, voire vous prenez le RDV ? mais quand vous lui prenez le RDV, 9 fois sur 10 il y va pas, donc c'est un suivi qui est extrêmement difficile parce que vous n'arrivez jamais à avoir les objectifs voulus, parce qu'une fois sur deux il fait pas son bilan, parce qu'une fois sur deux il prend pas son traitement, parce que voilà. Mais c'est des patients que vous n'arrivez pas à... vous avez beau leur dire, leur répéter etc... alors c'est l'intérêt d'avoir des structures comme le Samsa, Savédiab, voilà, qui sont des structures, qui du coup il va y avoir l'assistante sociale, pour les personnes qui ont un problème psychiatrique, il y a le psychiatre avec, et du coup tous les RDV sont pris, et du coup ils sont vraiment pris par la main, on leur rappelle leur RDV, voire on les emmène, euh voilà, ce type de structure pour ce type de patient est bien faite. Hélas ça règle en partie le problème, ça règle pas le problème nutritionnel pour les mêmes raisons, même s'il peuvent avoir une ou deux consultations prises en charge, c'est pas ça qui changera sur le long court, mais ça permet du coup... moi j'ai un patient notamment qui est pris en charge par le Samsa, où depuis, c'est beaucoup plus carré, c'est-à-dire qu'on arrive, que moi finalement je lui explique, mais l'intervenant pour ne pas oublier les RDV, etc. : c'est le Samsa, donc ça facilite les choses. Mais sinon vous avez beau... vous avez beau, on continue, on le fait, on insiste, on répète voilà mais...

Et quels sont vos objectifs avec vos patients atteints de maladie chronique dans vos consultations de suivi ?

MG10 : Ben je vais vous répondre... pour les maladies type diabète... HTA etc., c'est que le patient soit bien contrôlé, qu'il prenne son traitement, qu'il ne fasse pas n'importe quoi avec

son traitement et que... et qu'il rentre dans les clous en termes de prise en charge pour éviter les complications liées aux maladies. C'est le critère essentiel.

D'accord, et les objectifs du patient à votre avis ?

MG10 : Les objectifs des... à mon avis, s'ils ont intégré la maladie chronique, ils acceptent les objectifs médicaux et ils les suivent, s'ils l'ont pas intégrée, leur objectif c'est qu'on leur foute la paix (rires), voilà ! Mais sinon... non je pense qu'une fois que vous leur avez bien expliqué, qu'il faut être sur telles valeurs par rapport au cholestérol, au diabète, qu'il faut faire attention...

Vous avez les mêmes objectifs donc ?

MG10 : Ben c'est, ce n'est pas qu'on a les mêmes objectifs, c'est que nous on a des objectifs qui sont médicaux et qui sont fixés par des consensus, des... voilà, et eux, si on leur explique quels sont les objectifs ben ils vont essayer de rentrer dans les clous de ces objectifs... s'ils ont compris, s'ils ont pas compris... ils vont percevoir tout bilan sanguin comme « pfiou encore un truc à faire », voilà.

Question 5 : et dans vos consultations de suivi ou même d'annonce, dans la maladie chronique, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'ETP ? Dans ce que vous vous faites...

MG10 : Ben on revient au même... c'est-à-dire que l'ETP c'est d'expliquer au patient ce qu'il a, comme maladie, ce qu'il doit prendre comme traitement et pourquoi il doit le prendre... Moi je fais partie de ceux qui pensent que, si on explique au patient ce qu'il a, ce qu'il doit prendre, et à quoi ça sert le patient le fera, si on lui dit « faut prendre ça parce que c'est comme ça parce que je suis le médecin et vous vous êtes le patient », il le prendra pas. Donc faut expliquer pourquoi ils doivent le prendre, à quoi ça sert, quel est le but exact du traitement et pourquoi c'est important de le prendre, il faut leur expliquer aussi quels sont les effets secondaires parce que sinon de toute façon ils l'ont à peine pris qu'ils l'ont déjà arrêté, et voilà l'ETP c'est ça. Après une fois que ça, c'est posé, ça roule tout seul après. Le problème c'est de prendre le temps de tout ça.

Question 6 : et dans votre formation initiale qu'est-ce qui vous a préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG10 : alors, l'annonce : rien, faut être clair, les études de médecine pour l'annonce d'un diagnostic au patient... voilà alors c'est peut-être mis en place actuellement dans certaines fac, je sais pas ce que vous vous en avez eu...

Vaguement, ça reste très théorique...

MG10 : Voilà, donc le « comment annoncer », rien du tout. L'apprentissage de l'ETP... après c'est de l'humain, c'est de l'humain en fait donc soit vous avez une certaine conscience et une certaine façon d'expliquer et vous dites, et vous l'expliquez au patient soit c'est quelque chose que vous ne savez ou vous ne voulez pas faire d'ailleurs... spécialistes ou généralistes, on a des confrères qui font ça en 6 minutes chrono, vous n'expliquez rien (téléphone). Voilà donc c'est plus, qu'est-ce qui prépare...

Et est-ce que nos études nous aident ou nous préparent à être humains ?

MG10 : Nos études nous forment purement sur un mode théorique, enfin à moins que ça ait changé, mais on vous explique la surveillance d'un diabète c'est ça, que la surveillance d'une HTA c'est ça etc. Euh et puis voilà, et puis après c'est vous et votre façon, chacun avec sa façon de faire, et en l'état actuel des choses, enfin me concernant, et de toute façon c'est valable pour toutes les personnes de ma génération ça n'a jamais été enseigné. Donc voilà, après je vais vous répondre le seul enseignement qu'on ait pu avoir c'est l'enseignement au lit du patient... par ses chefs de clinique ou ses patrons, mais voilà si vous avez un patron... voilà, moi pour la petite histoire j'avais un patron qui quand il rentrait dans la chambre du malade, il rentrait il ne disait pas bonjour au patient, et il parlait du patient, et il repartait sans dire au revoir. Le jour où il a été hospitalisé, il a diffusé un mot dans le service en demandant au personnel d'être plus humain avec le patient mais ça ne l'a jamais fait changer par ailleurs donc voilà ! Si déjà le respect, et c'était un agrégé donc c'est quand même quelqu'un de pas trop bête sur le plan intellectuel, donc c'est pas une question d'être humain ou pas, mais ça c'est pas, en tout cas ça ne l'était pas, je sais pas aujourd'hui.

Et à l'ETP ?

MG10 : L'ETP c'est exactement ça (téléphone), c'est-à-dire que vous avez le problème de ce qui doit être fait médicalement faut en discuter avec le patient après voilà... (téléphone). Je disais, des exemples qu'on a déjà vus, des personnes qui voient le spécialiste (téléphone)... je disais, on a déjà vu des patients qu'on adresse chez le spécialiste pour un cancer, et vous avez le patient qui voit le spécialiste, c'est re-décrit par le patient, alors je vous parle de patients qu'on connaît bien où on sait qu'ils sont assez fiables dans les discours, et où voilà le spécialiste leur confirme qu'il y a un cancer, qu'il faut opérer, qu'il faut faire ci ou ça, et c'est la secrétaire dans le couloir qui remet tout le bilan d'extension... vous retrouver avec votre scann, votre scinti, tout ça à faire et puis sans savoir le pourquoi du comment de ce qu'on cherche, de ce qu'il en est... ça fait partie intégrante de l'ETP du pourquoi faut faire des examens, pourquoi faut suivre, pourquoi voilà, fait dans le couloir par la secrétaire je suis pas sûr que ce soit très... mais ça fait partie... de toute façon, même s'il y avait des cours possibles ou des explications possibles sur comment faire sur le plan humain... vous avez des personnes qui sont... c'est pas leur trucs, que vous leur expliquiez ou pas ils le feront pas.

Question 7 : et vous qu'est-ce que vous attendriez alors d'une formation à l'ETP ?

MG10 : Euh.... Je pense juste une chose, de rappeler aux médecins qu'ils soignent des patients... et voilà (rires). Euh... et ni un numéro, ni un compte en banque, mais que c'est un patient. Voilà je pense que c'est essentiel, de pas perdre... de vue... que... on ... ce n'est pas... c'est un travail... c'est la santé d'abord, c'est le patient d'abord, et que le reste c'est satellite du patient, et que la priorité c'est... voilà. Donc je pense que juste de rappeler ça voilà. Mais je pense que, malheureusement... l'hôpital dans son ensemble, puisque c'est quand même la structure qui nous forme, a de plus en plus à être responsable de ça, car de plus en plus le patient est considéré comme un numéro et pas comme un patient donc euh... y'a pas de... donc voilà, c'est quelque chose qui a quasi disparu c'est le côté humain à l'hôpital, alors, beaucoup de boulot, manque de moyens, on peut trouver ce qu'on veut... euh mais... faut pas oublier que y'a des patients et que voilà. Le problème c'est que ben,

c'est l'hôpital qui nous forme ! Enfin c'est très bien (rires), mais le problème c'est que si celui qui vous forme oublie de vous dire que y'a le côté humain et qu'on vous forme pendant 10 ans dans une structure qui met ça de côté à chaque fois voilà. Donc euh... il faut que ça revienne au centre des choses ce serait pas mal.

Question 8 : et pour vous l'ETP c'est une mode ?

MG10 : C'est ?

Une mode ?

MG10 : (Silence)...

La question taquine... (rires).

MG10 : Non mais je pense... enfin moi en même temps j'ai eu une formation quasiment tout le temps, des patrons qui étaient très à cheval là-dessus sauf 2 ou 3 mais... où vraiment c'était la base même, voilà, et du coup c'était quelque chose de logique. C'est pour ça qu'à l'époque moi c'est un truc qui m'avait halluciné sans faire de politique, à l'époque où la consultation était à 18 euros 50 et qu'elle est passée à 20, une chère femme politique qui avait expliqué, qu'en gros il fallait faire la différence entre le médecin qui renouvelait le traitement pour la tension et qui devait prendre 18euros50 et le médecin qui expliquait ce qu'il y avait sur l'ordonnance et qui lui avait le droit de prendre 20 euros, c'était sa vision des choses, et moi ma vision des choses c'est que de toute façon qu'on soit payé 18euros50, 20, 23, 12.5 ou 50, de toute façon notre boulot c'est de tout expliquer au patient, donc en gros, y'a pas le médecin qui va prendre le petit bonus parce qu'il aura expliqué, ça fait partie de notre travail, notre travail c'est d'interroger le patient, de l'examiner, de lui dire ce qu'il a, de lui expliquer ce qu'il a, de lui faire les prescriptions, et de lui expliquer les prescriptions avec les effets secondaires. Ça c'est notre boulot. A partir du moment où il y a des choses qui sont pas dedans ça colle pas. Donc voilà, c'est pas une question de... ça revient peut-être à la mode parce qu'on se dit « tiens, c'est plus fait on devrait le faire » mais... ça... devrait tout le temps se faire et ce n'est pas une question d'être à la mode ou pas, c'est comme ça. Voilà.

Bon ben c'est fini, merci beaucoup.

Entretien MG11

Durée : 18 minutes

Question 1 : alors quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique que vous rencontrez en consultation ?

MG11 : Qu'est-ce que vous entendez par « difficulté » ? J'en sais rien moi !

Est-ce que vous avez des difficultés qui ressortent plus souvent dans leur problématique de...

MG11 : C'est très vague et ce n'est pas précis votre truc-là...

Non, non, non...

MG11 : Ben j'en sais rien, moi je sais pas répondre à une question comme ça ! Posez-moi des questions précises et je vous répondrai, mais un truc vague comme ça je sais pas. C'est quoi une difficulté ? Quelles difficultés ? Ils ont tous des difficultés ? Moi je sais pas...

Est-ce qu'il y a certaines problématiques qui ressortent plus fréquemment pour les patients atteints de maladie chronique ?

MG11 : (Silence), je sais pas répondre, moi je sais pas répondre, la question est trop vague, elle est imprécise, elle n'est pas claire du tout, je sais pas répondre à une question comme ça.

D'accord.

Question 2 : alors la deuxième question c'était quelles sont les difficultés pour vous professionnels de santé et pour vous médecin généraliste avec les patients atteints de maladie chronique ?

MG11 : (Eclats de rires), quelles sont les difficultés avec nos patients... atteints de maladie chronique, nos patients tout court quoi ! (Silence), quelles sont les difficultés d'un médecin généraliste... et ben c'est les difficultés, ben là par exemple il faut aller les voir, voilà. Les difficultés... ben les difficultés de déplacement, ce sont des difficultés de... la question elle est débile ! Débile ! Mmm, débile ça... j'en sais rien moi, l'entourage, si l'entourage peut faire quelque chose ou pas... j'en sais rien, toujours pareil là, mais c'est vraiment (sifflement) le truc vaste, machin, on peut mettre tout et n'importe quoi et répondre rien du tout là... bon ben on continue, je sens qu'on va se marrer, ça va me mettre de bonne humeur pour l'après-midi, allez-y !

Disons que c'est un questionnaire qui exploite plus la façon dont vous vous vivez la maladie avec vos patients, ce n'est pas un questionnaire où on va vous demander oui et non.

MG11 : oui, non mais j'ai bien compris, j'ai bien compris.

C'est un travail que l'on souhaite faire avec vous pour comprendre comment le professionnel de santé perçoit les patients, et comment il répond à cette perception aussi. Vous êtes avec des patients, ils vous livrent pas tout, et comment vous comprenez le patient à travers le suivi. C'est un peu ça qu'on essaie de comprendre avec vous.

MG11 : Alors quand on est en médecine générale, et Anouk le verra peut-être, y'a un truc qu'on apprend pas en fac et qu'on ne sait pas, tant qu'on n'est pas sur le terrain, c'est la relation médecin-patient. Ca s'explique pas en faculté, par contre nous on le vit sur le terrain et on le vit au jour le jour. Y'a des questions qu'on n'a même pas besoin de leur poser. Parce qu'on sait, on le sent, on le devine. Bon je disais, l'éloignement, les trucs comme ça, la famille, comment ils vivent ça, comment ça se vit la maladie au sein de la famille, quelles sont les difficultés qu'ils ont avec l'entourage... les trucs dans ce goût là on n'a pas besoin de leur demander parce qu'on sait. Ça se voit peut-être pas en ville, parce qu'ils ne connaissent pas les patients comme on connaît nous. C'est pour ça que je vous dis, les patients qu'on va voir à domicile, on sait très bien comment ils vivent à domicile, comment est vécue leur maladie à la maison, s'ils peuvent se bouger, s'ils ne peuvent pas se bouger, s'ils peuvent aller faire les courses, si leur maladie les empêche de faire ceci ou cela, si c'est pris en charge par l'entourage et tout. Comment voulez-vous répondre à des questions comme ça ?

Et est-ce que vous lorsque vous voyez des patients, vous voyez, vous sentez des difficultés ? Est-ce que vous leur demandez ?

MG11 : Mais on leur demande pas, on le sait, on le voit !

D'accord... c'est une hypothèse que vous faites mais est-ce que vous leur demandez derrière pour être sûre que...

MG11 : C'est vachement vague comme question hein... (Silence)... comment voulez-vous que je réponde, ils sont tous différents, ils sont tous...comment voulez-vous répondre à des questions comme ça (souples) ?... (Rires), vous en avez encore beaucoup d'autres ? Allez !

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités justement dans la relation avec le malade dans la maladie chronique ? Par rapport à l'aigu par exemple ?

MG11 : Les spécificités ? C'est-à-dire ? Allez, encore ! Bon les spécificités, qu'est-ce que vous entendez par « spécificité » ?

Ben est-ce qu'il y a des choses qui changent dans votre relation aux patients dans la maladie chronique par rapport à quelqu'un qui vient pour quelque chose d'aigu ?

MG11 : L'aigu, l'aigu vous le traitez, je ne sais pas, l'angine on ne va pas le revoir ! La maladie chronique on va le revoir, il y a un suivi, on voit comment ça évolue. En bien, en mal...

Et dans la relation du coup, est-ce qu'il y a quelque chose de différent ?

MG11 : (Silence), ben c'est des gens qu'on va voir...

Entre quelqu'un que vous allez voir pour une angine et quelqu'un que vous suivez depuis longtemps pour le diabète par exemple ?

MG11 : Ben pour diabète ou pour autre chose, y'a pas que pour le diabète, y'a les scléroses en plaques, vous avez les scléroses en plaque parce que ça m'a marqué, j'en ai eu une ce matin, vous avez des bronchites chroniques, vous avez des insuffisants respiratoires. Oui parce que ce sont des gens quand ils viennent nous voir, ils n'ont plus besoin de nous raconter quoique ce soit. C'est pour ça que le médecin traitant il est là. Et quand il y a des vacances, ils n'ont pas envie de venir voir quelqu'un d'autre pour pas exposer encore, raconter encore toute leur histoire, nous ils ne nous racontent pas, nous on sait c'est bon. Donc ces gens-là oui ça change, parce que y'a une relation médecin-malade qui s'instaure, c'est là que c'est vachement important, et qu'on a justement pas besoin de questionner 50 000 fois et qu'on sait, et qu'on les voit, qu'on les voit se dégrader, dans le fait, que je sais pas, ils ont maigri... on n'a pas besoin de leur demander, on le voit, la balance peut confirmer le reste, on voit s'ils marchent avec une canne, s'ils se dégradent, je pense à des cancers qui sont en train de se dégrader, on se dit oulala ça va pas, parce que y'a quelque chose qui va pas, les diabétiques moi j'en ai un que je suis, qui a des amputations et tout, je sais quand il revient, et puis je sais tous les petits à côtés qu'il y a... bien sûr qu'on a des relations totalement différentes avec ces gens-là parce qu'on va les voir régulièrement... non mais je vois pas ce que ça veut dire « spécificités » ou je sais pas quoi là ! Enfin c'est pas grave !

Question 4 : alors pouvez-vous nous raconter une consultation où vous recevez un patient atteint de maladie chronique, par exemple une des dernières consultations que vous avez faite avec un patient atteint de maladie chronique, est-ce que vous pouvez nous la raconter ?

MG11 : Qu'est-ce que vous voulez que je vous raconte sur une maladie chronique ? Ben je viens de vous le dire, le patient on voit comment il a évolué en bien ou en mal par rapport à la dernière fois, c'est pas forcément les constantes, c'est ... dans la vie courante, c'est savoir s'il y a des choses qu'il fait, qu'il ne fait plus, qu'il fait plus du tout. Je dirais plus que c'est... c'est pas tellement en clinique parce qu'en clinique un diabétique ça reste un diabétique, mais c'est au... quotidien. Savoir s'il est capable de marcher, s'il marche, s'il marche plus, savoir s'il fait ses courses, s'il a besoin de ses enfants, savoir si... je veux dire y'a pas que la clinique en elle-même, y'a tout ce qui est important, y'a aussi tout ce qu'il y a à côté... y'a pas que la maladie y'a aussi la vie... je ne sais pas si je réponds à vos questions mais...

Et quels sont vos objectifs à vous en tant que médecin généraliste dans ces consultations de suivis ?

MG11 : (Silence) c'est déjà qu'il aille bien, qu'il aille le mieux possible, qu'il reste chez lui le plus longtemps possible.

Et qu'est-ce que vous entendez par « aller bien » ?

MG11 : C'est que lui se sente bien, dans tout ce qu'il fait, même s'il doit rester à la maison, même si euh... même s'il peut plus sortir, même s'il ne peut plus prendre sa voiture, qu'il soit satisfait de ce qu'il fasse au quotidien.

D'accord, et quels sont les objectifs des patients à votre avis dans la maladie chronique ?

MG11 : C'est de pas, de dépendre le moins possible de l'entourage, quelle que soit la maladie.

C'est quelque chose qu'ils vous expriment ?

MG11 : Oui, tous, c'est de pouvoir se débrouiller tout seul.

Donc vous votre travail derrière c'est de les aider à ... ?

MG11 : C'est de les aider... enfin médecin généraliste à la campagne il a plusieurs casquettes, il est médecin généraliste certes, mais il fait malheureusement de moins en moins de médecine et c'est ce qui est désolant et là pour un peu je chiale ! Euh... on fait beaucoup de papiers, beaucoup de papiers, de demandes de 100%, de papiers pour avoir des aides, on fait des papiers maintenant pour pouvoir les aider ! On fait assistante sociale, on nous appelle pour avoir des renseignements pour les 100% les choses comme ça, et c'est à nous de mettre en place, je dis encore en milieu rural parce qu'en milieu hospitalier, ils ont l'assistante sociale, ils ont le neurologue qui est là, ben toutes ces aides. C'est à nous d'appeler les infirmiers, c'est-à-dire quand euh, les gens ont besoin de soins infirmiers, diabétiques et autres, les aide-ménagères, donc là, mettre en place le système d'aide-ménagères, le système d'APA aussi euh, les aides-soignantes quand il y a besoin d'aides-soignantes justement pour qu'il reste à la maison le plus longtemps possible. Le portage des repas, le comment dire, tout ce qui peut être mis en place pour qu'ils restent à la maison et dans de bonnes conditions.

Question 5 : qu'est-ce que vous rangeriez dans votre pratique sous le terme d'ETP ?

MG11 : L'ETP c'est... on n'a pas beaucoup à les éduquer à la campagne parce qu'ils font déjà beaucoup, c'est de les faire bouger, enfin je trouve qu'ils bougent beaucoup, c'est de leur, ... de les aider dans leur quotidien, d'éviter des sottises. J'ai un monsieur l'autre jour, vous me demandiez une anecdote, j'ai un monsieur qui m'a dit merci. Donc il m'a dit merci et je voulais savoir pour quoi « merci ». Parce que d'habitude ce n'est pas des mercis qu'on a c'est plutôt des brimades ! Et c'est merci, c'était pas du tout médical, ce pourquoi il me disait merci (rires). J'avais peur qu'il tombe, 83 ans... j'avais peur qu'il tombe parce qu'il n'était pas équipé d'une rampe à l'extérieur de sa maison, et j'ai demandé à ses enfants d'installer une rampe, tout bêtement, et ils y avaient pensé les enfants mais ne l'avaient pas fait, et quand le médecin appuie un peu là-dessus ça devient possible, et c'était un grand merci parce que ça l'aidait dans la vie courante.

Donc c'était un renforcement dans sa vie... votre rôle à ce niveau-là, vous le rangez dans l'ETP ?

MG11 : Oui.

Il y a d'autres choses que vous rangeriez...?

MG11 : Les éduquer, les éduquer à sortir ça il n'y a pas de souci, parce qu'ils le font très bien, ils le disent. Les éduquer... l'alimentation qui nous fait souci... mais c'est impossible, on ne peut pas tout faire non plus.

Dans le terme éduquer vous entendez quoi ?

MG11 : Eduquer... ben leur apprendre des choses qu'ils ne faisaient peut-être pas, ou les aiguiller dans des choses qui seront plus positives pour eux. Je vais dire des sottises, je vais dire prendre l'escalier plutôt que prendre l'ascenseur. Après ça peut être bénéfique quand il y a des problèmes d'arthrose mais en général s'ils peuvent bouger, ils bougent... faire du jardinage, ils en font beaucoup, faire de la marche en montagne y'a pas de souci. J'ai un petit grand-père... 92 ans, qui fait presque un km pour venir me voir à pieds.

Y'a des sportifs par-là (rires) !

MG11 : Oui y'a pas de problème.

Par contre au niveau diététique vous avez l'impression que c'est un petit peu plus difficile ?

MG11 : Oui, on est en Savoie, ils mangent du fromage, ils mangent des saucisses, et leur enlever tout ça c'est difficile.

Et comment vous faites du coup pour les éduquer sur l'alimentation ?

MG11 : On parle du jardin, on parle des légumes, on parle des fruits... voilà des choses comme ça, ça passe ou ça passe pas !

Vous les informez ?

MG11 : Oui... mais d'ailleurs le résultat... on n'est pas toujours là pour voir mais bon ! Mais là aussi je trouve... il y a beaucoup de grands-pères, de grands-pères et de grands-mères, qui jardinent et là où ça devient difficile c'est quand ils ne peuvent plus jardiner. Je disais tout à l'heure, les actes de la vie courante, quand ils peuvent plus faire parce que physiquement ils ne peuvent plus, parce que 90 ans... etc... On peut plus bêcher le jardin, ça devient difficile, ça devient difficile à admettre et à accepter. Donc là oui, c'est dur, ce n'est pas qu'ils ne veulent pas, mais qu'ils ne peuvent pas.

Question 6 : qu'est-ce qui, dans votre formation initiale de médecin généraliste, vous a préparée à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG11 : Rien (rires) ! La réponse va être claire : c'est rien, non ! Non on ne nous apprend pas c'est sur le terrain tout ça...

Et sur l'ETP ?

MG11 : Pareil rien, c'est sur le terrain qu'on voit, qu'on essaie de faire comme on peut... mais je trouve qu'on se débrouille pas si mal que ça quand même.

Vous vous êtes formée sur le tas ?

MG11 : Oui.

Vous attendriez des formations plus spécifiques à l'éducation thérapeutique, à l'accompagnement ?

MG11 : Non on n'a pas le temps. On a plus le temps.

Question 7 : Et sinon qu'est-ce que vous en attendriez, si vous aviez le temps, d'une telle formation à l'ETP ?

MG11 : J'en sais rien, je ne sais pas ce qu'on peut attendre de ça... que nous on soit informé, mais on l'est... on l'est aussi bien par le papier, que par le net, que par les publications... ils le sont aussi, le problème après c'est que faut que ce soit suivi... pour notre formation pour nous je sais pas.

Question 8 : Et la dernière question, pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG11 : L'ETP est-ce que c'est un mode... y'a un phénomène de mode c'est sûr, on ne peut pas aller contre ça... mais après est-ce que c'est une mode, non c'est un besoin, c'est un besoin, faudrait leur apprendre à manger... faudrait pas les éduquer quand ils sont déjà malades, faudrait les éduquer avant. C'est les minots qu'il va falloir éduquer, les tout p'tiots là. Euh si justement on peut éviter d'avoir des maladies chroniques derrière, là ça devient pas une mode là, ça devient vraiment un intérêt majeur... là c'est pas facile du tout.

Vous pensez que c'est plus difficile quand ils deviennent malades ?

MG11 : Oui quand ils deviennent malades c'est trop tard donc à la limite, ils laissent courir, parce c'est trop tard ça y est c'est fait, euh... c'est de prévoir avant, le tabac par exemple, tout bêtement, mais aussi les sucres... je pense aux gamins qui sont obèses... au-delà d'un phénomène de mode je pense que y'a un phénomène de société. Oui là y'aurait de quoi... y'a des progrès à faire... pourtant on essaye hein ! Le tabac on rabâche.

Et alors ça marche ?

MG11 : Des fois ! Quand on en a un qui a réussi à arrêter, on le félicite car c'est jamais trop tard, sinon on rabâche, on galère et là c'est vrai que quand on peut être aidé... par des tabacologues, merci ! Mais on a, disons, on parlait de la relation médecin-malade tout à l'heure, ils ont avec nous une relation avec nous qui fait que quelques fois... la relation est tellement forte qu'elle va au-delà de ce qu'on peut attendre nous médecin généraliste, et ça on sait pas quand on est étudiant... on peut... on peut leur faire faire, je dirais pas ce qu'on veut mais presque. Quelqu'un avec qui ça passe bien... Y'en a... passez-moi l'expression, ils nous mangent dans la main. « Le docteur a dit », ils suivent bien. Y'en a d'autres qui en ont rien à faire, bon ben ceux qui en ont rien à faire, ils en ont rien à faire, mais au moins on leur dit, il faut leur dire, leur expliquer là où on pourrait être... pas sanctionné, mais où on pourrait nous dire « vous leur avez pas dit ». Ils savent quand même, y'a pas que nous... mais si le médecin est là et qu'il... bon des fois on prêche un petit peu dans le vide mais tant pis (rires). C'est dur hein, c'est dur, mais après quand on, par exemple pour le diabète, quand on a des chiffres qui peuvent nous aider, ça c'est bien on a un support, pour le cholestérol, on voit que ça baisse... là ouais, là c'est génial.

C'est un outil pour vous ?

MG11 : Ouais... puis pour le patient aussi, voilà on fait un deal, « je vous dit de faire ça, on verra la prochaine fois comment c'est », et s'ils arrivent avec des bons résultats, ils sont tout contents ! C'est bien, « voilà, super ». On arrive, oui, on se débrouille pas si mal que ça !

Y'a un peu de négociation ? « C'est un deal » ?

MG11 : Ouais, ouais, ouais. Non, on a des patients... je vous dis, cette relation médecin-malade elle est super super forte.

Et ce sont des patients que vous voyez depuis longtemps j'imagine ?

MG11 : Oui chroniques (rires) ! Chroniques !

D'accord, et bien merci beaucoup !

Entretien MG12

Durée 13 minutes

Question 1 : alors la 1^{ère} question c'est quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG12 : (Rires), bonne question, pas facile à répondre ! Maladie chronique... comme le diabète par exemple ?

Oui, par exemple.

MG12 : Je crois d'abord que déjà c'est l'observance de l'hygiène de vie. C'est parfois difficile. Le traitement souvent ils le prennent mais c'est parfois difficile de leur faire comprendre qu'il faut faire de l'exercice, qu'il faut...observer une certaine diététique... qui n'est pas forcément un régime, parce que j'aime pas le mot régime moi, mais plus diététique. Parfois pour certains c'est difficile. Quand ils ont pris de très mauvaises habitudes... c'est parfois même impossible de leur faire rebrousser chemin ! Moi je pense que c'est surtout ça parce que bon, le traitement y'en a peu qui le prennent pas, ils savent, si on leur explique ce que c'est que le diabète... Voilà, après la difficulté c'est quand le diabète s'aggrave parce que forcément le diabète il a une tendance naturelle à s'aggraver, le traitement il est juste là pour stopper ou ralentir l'évolution... voilà, alors quand ça s'aggrave un peu, et qu'il faut augmenter le traitement ou même les passer à l'insuline ça c'est un cap difficile à passer... (Téléphone).

Donc vous disiez le passage à l'insuline pose problème... ?

MG12 : Oui psychologiquement, ça les embête, parce que le passage à l'insuline pour eux c'est pas une échéance mais presque. Ils ont des difficultés à intégrer psychologiquement le fait de se piquer tous les jours. Et encore c'est quand même plus simple qu'avant ! Voilà alors pour le reste, pour les autres maladies, parce qu'en fait on a beaucoup de diabétiques ! Mais les autres maladies chroniques... moi j'ai un Charger Strauss là c'est... c'est une maladie inflammatoire auto-immune, j'ai un seul cas, c'est difficile parce que y'a des hospitalisations fréquentes, parfois des complications... parfois des rechutes. Sinon les bronchiteux chroniques, les BPCO. C'est difficile de les faire marcher, parce qu'il faut les faire marcher comme d'habitude (rires) ! Mais enfin le principal c'est quand même le diabète, c'est ce qu'on a le plus.

Question 2 : et sinon de votre côté quelles sont les difficultés que vous vous rencontrez dans votre pratique professionnelle avec les patients atteints de maladie chronique ?

MG12 : Déjà leur expliquer, leur faire comprendre parce que y'en a qui veulent pas comprendre.

Comment vous faites s'ils ne veulent pas comprendre ?

MG12 : Ben je réessaye ! Je réessaye encore et puis ma foi... y'en même qui changent carrément de médecin parce que ça leur plait pas ! Ça leur plait pas et puis... on leur tient pas le discours qu'ils voudraient entendre, c'est à dire minimiser leur truc... pouvoir continuer à faire comme avant c'est-à-dire, je sais pas continuer à fumer, continuer à manger n'importe quoi, continuer à... mais ce n'est pas quand même si fréquent que ça (rires) !

D'autres difficultés que vous avez avec certains patients ?

MG12 : Non c'est surtout la principale difficulté c'est de leur faire comprendre ce qu'ils ont pour qu'ils puissent mieux suivre justement...

Donc leur changement de vie ?

MG12 : Oui voilà leur changement de vie.

Question 3 : Et quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG12 : Pfiou, j'ai jamais bien réfléchi à tout ça, quand on est pris dans le feu de l'action ! Les spécificités c'est d'établir une relation de confiance maximum, parce que s'ils vous font confiance, si on leur explique bien, s'ils arrivent à comprendre ou s'ils ont l'impression qu'on s'intéresse à eux surtout c'est plus facile... oui la relation de confiance.

« S'intéresser à eux », ça veut dire quoi pour vous ?

MG12 : Ben, s'intéresser, c'est pas se lasser nous-même de répéter toujours les mêmes choses. Et puis voilà c'est ça surtout. C'est vrai que quand on tombe dans la routine... le pire en médecine c'est la routine ! Alors bon un diabétique qui fonctionne bien, si vous voulez qui a bien compris, on a peut-être tendance si vous voulez à... peut-être pas forcément regarder les pieds toutes les fois, quand s'ils sont bien équilibrés si vous voulez on demande une fois, deux fois puis après on leur demande plus. C'est vrai que... les consultations ont tendance à se raccourcir mais bon des fois on se reprend quand même on se dit bon, on va revoir le fond d'œil, on va revoir ci, on va revoir ça. On suit pas forcément toujours les recommandations de la sécu... le fond d'œil tous les ans si tout va bien ben on aura peut-être tendance à le demander que tous les 2 ans, surtout s'ils sont disciplinés.

Question 4 : Est-ce que vous pouvez nous raconter une consultation, par exemple la dernière consultation que vous avez eue avec un patient atteint de maladie chronique ?

MG12 : Le problème c'est que quand on les prend pas... qu'on les connaît depuis longtemps le problème si vous voulez la consultation est relativement courte. Moi le dernier c'est un diabétique qui a fait un infarctus il y a... 3 ans je crois, il va bien, il a repris son travail, il a refait du ski, bon on a regardé son bilan sanguin qui était normal, parfait même, bon alors j'ai pris la tension, j'ai posé les questions habituelles, voilà quoi... c'est-à-dire est-ce que les pieds vont, s'il a pas de souci à l'effort, de douleur dans la poitrine, on reprend un peu l'interrogatoire des symptômes qui peuvent représenter cette maladie chronique. J'ai tendance à parler beaucoup de diabète parce que bon voilà...

Et quel était lors de cette consultation votre objectif ?

MG12 : Ben qu'il continue comme ça (rires). Parce que celui-là c'est un patient discipliné voilà. Qu'il continue comme ça et qu'à la prochaine consultation on retombe... que ce soit bien aussi quoi.

D'accord, et est-ce que vous avez connaissance de l'objectif du patient ? Quel était son objectif lorsqu'il est venu à cette consultation ?

MG12 : La dernière consultation ? Ben c'était surtout renouveler son traitement avant que je parte en vacances déjà (rires). Ce qui va se faire à la fin de la semaine (rires). Voilà surtout, il n'avait rien de spécial à me dire parce que ça va bien. C'était avoir son traitement à temps pour pas être emmerdé avec la pharmacie, quoique les pharmaciens sont relativement cool ici, souvent ils avancent le mois de traitement quand ils savent que je suis en vacances...

Et vos objectifs à vous ? En dehors de ce patient qui prend bien son traitement et avec qui vous n'avez pas de problème, dans la maladie chronique ?

MG12 : Ben dans la maladie chronique c'est de leur faire passer la vie la meilleure possible, le diabétique, ben l'équilibrer, celui qui a fait un infarctus bien faire attention à son cholestérol, qu'ils suivent bien son traitement parce que c'est important... voilà après y'en a qui oublient, qui disent « oh ça va bien, moi j'ai arrêté ce médicament », mais c'est pas fréquent quand même.

Votre objectif vous diriez que c'est l'observance du coup ?

MG12 : Ben oui ! L'observance c'est important on est d'accord ! Qu'est-ce que je peux avoir d'autres, on a la BPCO, mais essentiellement les diabétiques... ah ! Les psychiatriques j'allais les oublier ceux-là ! Quand ils vont bien ils ont tendance à arrêter leur traitement sans nous demander notre avis, parce que vous savez la psychiatrie c'est... ça touche quelque chose de plus profond que le diabète... les gens qui ont déraillé... j'ai eu un cas récemment, ça a quand même trainé 6 mois, une patiente qui finalement fait un syndrome bipolaire, on a eu beaucoup de mal à lui faire, parce qu'elle est allée à Bassens quand même, à lui faire admettre qu'il fallait qu'elle prenne un traitement. Maintenant elle va bien, elle reconnaît que... mais je lui ai dit « attention, surtout vous n'arrêtez pas ». Mon objectif déjà c'est ça, qu'elle n'arrête pas, qu'elle n'oublie pas son traitement ou qu'elle ne l'arrête pas volontairement parce que ça l'embête quoi. Vous savez les traitements psychiatriques on vous met un antidépresseur, un régulateur de l'humeur, un neuroleptique... plus les effets secondaires. Là elle est venue me voir parce qu'elle avait une constipation opiniâtre... il a fallu que j'essaie de régler le problème.

Question 5 : et dans ce que vous décrivez qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique ?

MG12 : Education thérapeutique ben ça dépend des maladies. Le diabétique ben c'est lui faire comprendre que si son diabète est pas équilibré, il va bouffer ses petites artères, donc il aura des problèmes de reins, des problèmes de vue, des problèmes de cœur, des problèmes d'artérite des choses comme ça quoi. Le psychiatrique ben il risque de rechuter. Et puis ce sera pire qu'avant. Le bronchiteux chronique, ben c'est lui faire comprendre qu'il faut qu'il marche tous les jours, parce que la bronchite chronique, enfin bronchite chronique on dit BPCO maintenant, c'est une maladie générale c'est pas une maladie de poumons, ça

atteint les muscles, ça atteint tout, il faut leur faire faire de l'exercice physique, surtout ceux qui ont l'oxygène en permanence et qui se baladent avec leur petite bouteille. Voilà.

Et comment vous faites, vous, pour leur faire comprendre ?

MG12 : Comment je fais ? Ben je leur explique encore et encore voilà ! Ce qu'ils risquent s'ils ne suivent pas leur traitement.

Question 6 : est-ce que vous pouvez nous dire en quoi votre formation initiale vous a préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG12 : Dans mes études ?

Oui.

MG12 : Rien ! Ce n'est pas comme maintenant ! Je trouve qu'on a été très mal préparés y'a 30 ans à notre exercice. On a eu des stages qui ne nous ont servi à rien. A l'époque on était trop nombreux, donc on était externes on était les gens à tout faire, on classait des examens, c'est tout. Moi je trouve qu'on a appris notre métier quand on s'est installé. Puis en suivant des formations complémentaires, des EPU des choses comme ça. Voilà.

On ressent de la colère... ?

MG12 : Non ce n'est pas la colère, je dis simplement qu'on nous a lâchés dans la nature en étant mal formés ! Moi j'avais jamais vu un gamin, jamais fais de pédiatrie. J'avais jamais vu de femme enceinte parce qu'à l'époque on suivait encore quelques grossesses, on n'avait jamais fait d'examen gynéco. C'est pour ça que quand je suis arrivé à St Jean, moi j'avais passé l'internat périphérique de Lyon, puis je l'avais eu, j'avais jamais fait de pédiatrie, j'avais jamais vu de femme à poil, quasiment, carrément, c'était ça, donc je me suis dit ben je vais compléter ma formation puis je vais peut-être faire carrément le CES. Et puis comme j'étais ici comme interne et que les cours étaient là-bas finalement ça s'est mal goupillé. Mais j'ai quand même fait 2 ans de formation dans un hôpital ici à St Jean en obstétrique. Et ça m'a beaucoup servi quand je me suis installé en médecine générale. Ce que d'ailleurs j'ai toujours voulu faire d'ailleurs. Et j'ai passé la cessation de pédiatrie en tant que... pour avoir une formation à peu près complète. De toute façon on apprend son métier en le faisant tous les jours ! Quand on s'installe, quand on arrive comme ça dans un cabinet, ben je peux vous dire on est un peu paumé !

Et est-ce que vous avez reçu des formations à l'éducation thérapeutique ?

MG12 : Non. Non on n'a jamais eu ça.

Question 7 : et qu'est-ce que vous en attendriez aujourd'hui d'une telle formation ?

MG12 : Ben pas grand-chose parce qu'avec l'expérience on sait à peu près ce qu'il faut faire avec les gens, on a l'habitude, on apprend à les juger. On sent tout de suite avec quelqu'un si ça va coller ou si ça ne va pas coller. Voilà on essaie de faire en sorte que ça colle, on n'y arrive pas toujours (rires).

« Ça colle » ça veut dire quoi pour vous ?

MG12 : Ben qu'on établisse une relation médecin-patient qui soit... bénéfique, surtout pour le patient. Qu'il comprenne pourquoi il prend tel ou tel médicament et que... et pourquoi il le prend, c'est-à-dire pour éviter les complications...

C'est pareil vous dites « on apprend à les juger » qu'est-ce que vous entendez ?

MG12 : Ben on sent si vous voulez quand ça va coller, parce que y'a des gens qui arrivent ici, si vous voulez, vous dites « ben monsieur vous avez un diabète etc. etc. », ben alors déjà... alors je leur dis déjà le diabète ce n'est pas comme y'a 30 ans, maintenant on le traite, on sait le traiter, on a quand même des moyens de plus en plus performants pour éviter les complications. Je leur dis et je leur explique que le problème du diabète ce n'est pas tellement d'avoir une hyperglycémie c'est que l'hyperglycémie est toxique pour les petites artères, et qu'à long terme de toute façon ça atteint les organes nobles quoi... le rein, les yeux etc., le cœur, les artères, le cerveau, etc.

Question 8 : et en dernière question, pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG12 : Une mode, non ce n'est pas une mode c'est une nécessité (rires) ! Ben ça a d'ailleurs toujours existé ! On ne va pas faire de l'éducation thérapeutique parce que c'est la mode ! Ça doit faire partie de l'exercice quotidien.

Et bien merci beaucoup ! C'est fini !

Entretien MG13

Durée : 35 minutes

Question 1 : on aimerait vous demander quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG13 : ...Ben c'est une question très vague parce qu'en fait tout dépend de la maladie chronique et que les difficultés vont être variables en fonction de l'origine de la maladie, une maladie d'Alzheimer, une maladie de diabète, une maladie d'HTA ou une maladie d'ostéoporose, je peux les classer toutes de chroniques on est d'accord chère confrère, mais... ce n'est pas pour autant que le ressenti va être vécu de la même façon et que les difficultés vont être les mêmes... Yes, je suis un bon politique je m'en suis bien sorti (rires) : j'ai rien dit en répondant à la question ! Je suis bon là (rires) !

Et si on peut prendre un des exemples de ces maladies ?

MG13 : Alors j'ai cru comprendre que vous étiez du réseau Savédiab, donc on va plutôt parler de l'idée du diabète... comment le fait que ce soit une maladie chronique soit ressenti par le patient... (Silence)... ben justement c'est parce qu'elle est chronique et qu'elle ne se termine jamais. Il n'y a pas d'issue, dans la tête du patient c'est comme ça que je l'imagine. Parce que si on veut philosopher la vie c'est une maladie chronique hein, le seul problème c'est qu'on sait l'issue...

Mais on ne sait pas quand... !

MG13 : Mais on ne sait pas quand ! Mais les autres on ne sait pas l'issue.

Ça vous arrive de leur demander leurs difficultés ?

MG13 : Rarement je dois reconnaître... peut-être parce qu'on n'y pense pas, peut-être parce que pour nous qui vivons dans le... la pathologie et dans le chronique ça nous paraît pas être un problème et on peut tout à fait imaginer qu'on ne pense pas que c'est un problème pour eux. Donc c'est intéressant ce que vous dites.

Question 2 : et quelles sont pour vous en tant que professionnel de santé vos difficultés rencontrées avec les patients atteints de maladie chronique ?

MG13 : Alors on va être bêtement classique, je dirais que la première chose c'est la compréhension de la maladie, la deuxième chose c'est l'observance du traitement. Voilà je suis bêtement chronique... euh classique en vous disant ça. Euh... (Silence)... comment répondre à ça, je dirais que c'est plus une question de « qu'est-ce que je vais encore lui faire aujourd'hui »... lassitude, voilà, je cherchais le mot... je ne suis pas très bon là... l'homme politique il aurait pu répondre plus vite là (rires). Lassitude, lassitude par rapport à la maladie quoi... (Silence). Ça vous suffit pas !

Lassitude par rapport à quoi ? Au fait de devoir répéter ?

MG13 : Oui, par rapport au fait de devoir répéter, par rapport au fait que on les revoit souvent, et que même si on a tout à fait bien mis en place une empathie, une bonne relation médecin-patient y'a quand même le fait de les revoir très régulièrement, toujours... et que peut-être quelque part la maladie chronique nous pousse dans les limites de notre pouvoir de médecin... vous allez commencer à me faire faire de la psychothérapie là (rires). En moins de trente secondes là... ah non mais elle est bonne ! Elle est très forte, très forte la confrère, très forte (rires) !

Ah oui (rires) !

Question 3 : et du coup vous parliez de relation, quelle sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG13 : une bonne compréhension du vocabulaire et de l'échange entre le patient et le médecin.

Ça veut dire quoi compréhension de vocabulaire ?

MG13 : Ben ça veut dire qu'ils aient bien compris ce qu'on leur a dit. 95% des patients n'écoutent pas. Vous savez qu'un patient a une fenêtre d'écoute de 20 à 30 secondes et que dans ces 20 à 30 secondes il faut absolument leur faire tout passer... alors maintenant je vais vous dire le médecin il a une fenêtre d'écoute de 2 minutes et encore, pas plus donc euh... le problème c'est d'arriver à se synchroniser là-dessus, à se connecter, une fois qu'on s'est connecté, arriver à comprendre ce qu'on leur a raconté, et faire en sorte que ça ait bien été compris.

Et comment ? Vous avez des techniques ?

MG13 : Ah ben je leur pose la question, je leur demande.

C'est-à-dire qu'une fois que vous avez expliqué quelque chose...

MG13 : Ben je leur demande s'ils ont compris. Et puis je leur demande qu'est-ce que j'ai dit.

Vous faites de la reformulation alors ?

MG13 : Ben oui, c'est à la base je crois.

La relation est basée beaucoup sur la communication alors ?

MG13 : La relation est basée essentiellement sur la communication, mais la communication elle ne peut marcher uniquement à condition que les gens comprennent ce qu'on se raconte donc que tout le monde ait le même vocabulaire. Parce que moi si je parle des incrépines au fin fond, à un DNID, je ne suis pas sûr que ça va vraiment lui servir à quelque chose que je lui parle des incrépines.

Ça veut dire que vous adaptez votre discours...

MG13 : Ah oui ! On va dire, on va vulgariser le discours, mais on n'est plus dans la science, mais ça fait rien on comprend mieux.

Question 4 : est-ce qu'il vous est possible de nous raconter une consultation, par exemple la dernière consultation avec un patient atteint de maladie chronique ? Une consultation de suivi ?

MG13 : Oui, oui, euh... c'est une bonne question ça... (Silence). Pas plus tard, enfin comme toujours, pas plus tard que cet après-midi mais là en plus c'est vrai, donc c'est une maladie d'Alzheimer qui vient accompagnée de sa fille pour un renouvellement d'ordonnance. Bon... donc... comme toujours je parle au patient, donc à la mère qui est malade... mais je parle au patient et j'écoute la fille... d'accord. Et rapidement, j'ai vu qu'il y avait dans le discours de la fille un malaise... et en fait c'est la fille qui en peut plus. Donc je n'ai pas passé ma consultation à soigner la mère, mais j'ai passé ma consultation à soigner la fille !

Les aidants quoi ?

MG13 : Et bien c'est en aidant les aidants qu'on aide les aidés ! Mais voilà, c'est... je pense... vous m'avez demandé la dernière, c'est la dernière, est-ce que c'est la plus révélatrice d'une relation je ne suis pas convaincue, en termes de maladie d'Alzheimer je pense que si, parce que pour les maladies d'Alzheimer on peut beaucoup plus aider les aidés en s'occupant des aidants, ça c'est clair. Alors bien sûr après, on a fait le classique, l'examen clinique, on a fait l'ordonnance, on a parlé avec la malade... et en parlant avec la malade j'essayais de transmettre à la fille quelques éléments d'aide pour pouvoir savoir comment se comporter avec la mère

Donc ça a été l'un des objectifs de cette consultation pour vous ?

MG13 : Pour moi l'objectif de cette consultation a été de soigner la fille. Je dirais que ce n'est pas tellement très différent dans une consultation pour un chronique ou pour un pas chronique... là vous le savez aussi bien que moi, la première chose à faire dans une consultation c'est de savoir pourquoi ils viennent ! Et que derrière le renouvellement d'ordonnance se cachent des plaintes, des incompréhensions, des non-dits, des croyances etc. Et pouvoir y répondre c'est d'abord savoir démasquer tout ça. Après seulement on va essayer de trier tout ça et puis d'y répondre dans le laps de temps qui nous est imparti.

Et ça c'est une démarche que vous essayez de faire... pour un certain nombre de patients ?

MG13 : Ah pour tout le monde. Même pour l'aigu, hein parce que je viens pour l'angine et puis devant la porte « j'ai oublié de vous parler de mes jambes et de mes varices », et on retourne à la table, et on refait déshabiller et on a perdu 25 minutes. Alors que si au départ on prend bien le temps de leur poser une simple question c'est « est-ce qu'il n'y a rien d'autre »... on a gagné à peu près 1/4h de consultation à chaque fois... enfin vous verrez, ça marche très très bien. Alors il y avait une deuxième chose de communication que j'avais apprise et qui marche très très bien c'est de laisser parler le patient pendant 2 minutes (téléphone).

Donc on voulait savoir aussi si vous alliez à la recherche, enfin si vous connaissiez l'objectif du patient là dans cette dernière consultation ?

MG13 : Ah ben lui il n'en avait aucun.

Par contre la fille, vous pensez qu'elle souhaitait vous parler de ça ou... ?

MG13 : Le l'ai peut-être mise sur la piste avant, ou peut-être qu'elle avait envie d'en parler quand même, en tout cas c'est certain qu'elle avait très certainement quelque part au fond d'elle-même besoin d'en parler, ça c'est sûr.

Donc vous avez révélé quelque chose, un symptôme, un mal-être...

MG13 : Oui je pense, oui.

Et vous disiez avant que ça sonne que vous laissiez parler...

MG13 : Ah oui ! Faut laisser le patient parler 2 minutes, c'est très long 2 minutes, la nature ayant horreur du vide, je vous laisse sans rien dire pendant 2 minutes et bien, en terme de communication de toute façon, c'est vous qui craquez la première ! Donc le patient va craquer et va me raconter tout ce qu'il a à me dire. En premier les choses les plus futiles et puis, quand il va voir que je n'accroche pas, il va aller progressivement jusqu'à l'objectif initial dont il a envie de me parler. Et puis si vraiment ça dure trop longtemps ou que j'ai envie que ce soit qu'une minute 30 à ce moment je lui pose la question « est-ce que vous n'avez rien d'autre à me dire ? ». Et à ce moment-là, enfin d'expérience je peux dire que dans 95% des cas, ça marche toujours.

Donc c'est quelque chose que vous faites à chaque consultation globalement ?

MG13 : A chaque consultation, je ne peux pas dire que je sois exhaustif vraiment comme ça, mais j'essaie le plus souvent de le faire à chaque consultation. Mais ça va très bien.

Oui vous augmentez la moyenne parce qu'on dit souvent qu'un médecin traitant laisse souvent parler le patient 15 ou 18 secondes.

MG13 : Oui c'est à peu près ça. On a fait le diagnostic dans les 20 premières secondes absolument, et quand on laisse parler les gens, on les coupe en leur disant moi j'ai le diagnostic, je veux confronter mon diagnostic etc. Mais on s'aperçoit qu'on perd du temps.

Oui parce qu'il y avait une étude qui avait été faite que si on augmentait le temps de 10 secondes on gagnait du temps sur la consultation ! Donc là vous vous êtes en minutes (Rires) !

MG13 : Ah mais j'en suis absolument convaincu ! Quand je vous dis 2 minutes c'est parce que justement, je sais pas si c'est la même étude, mais l'étude prouvait qu'il fallait laisser le temps au patient de pouvoir parler et que meubler la conversation pendant 2 minutes faut être un homme politique je peux vous dire, parce que sinon, c'est long 2 minutes... même montre en main je veux dire, racontez-moi votre vie en 2 minutes euh... non vous auriez beaucoup plus de choses à me raconter... !

On est bavardes (rires) !

MG13 : Oui, vous êtes bavardes, mais pour les patients c'est long 2 minutes... rapidement le silence... et le silence il est angoissant le silence ! Pour le patient le silence est angoissant... donc y'en a forcément un des 2 qui craque.

Et de manière générale, quels sont vos objectifs avec vos patients atteints de maladie chronique ?

MG13 : Remplir la check-list. Voilà, donc on retourne sur les maladies chroniques, donc remplir la check-list effectivement pour chaque maladie chronique et puis... alors peut-être pas à toutes nos consultations, parce que la check-list moi j'essaie de l'étaler sur toute l'année, on ne va pas reposer les mêmes questions à chaque fois etc. parce que... « Mais vous m'avez demandé déjà il y a 3 mois docteur, je vous ai déjà dit que ça allait bien » (rires), etc. Donc voilà, bon. Mais on essaie de les étaler, et puis de vérifier qu'il n'y ait pas de phénomène aigu qui se soit rajouté par rapport à ça, voilà, donc qu'est-ce qui s'est passé depuis la dernière fois... et puis dernière chose j'attache beaucoup d'importance moi sur, ce qu'on appelle avec un grand mot « l'empathie » mais qui est la convivialité dans la relation. Voilà. Savoir qui s'occupe, ce qui se passe autour d'elle, le patient ce n'est pas qu'un patient, c'est une famille, un entourage, un village etc. Et de voir aussi comment les gens réagissent par rapport à ça c'est intéressant.

Ça vous aide dans votre...

MG13 : Ah oui. Il y a un truc qui me manque énormément c'est qu'on fait moins de visites. Et ne pas aller voir les gens comment ils vivent chez eux je peux vous dire que c'est très gênant. Et c'est pour ça que je me force quand même des fois à aller faire des visites même si j'en ai pas bien envie, parce qu'on apprend énormément de choses, mais bon c'est comme ça c'est l'évolution, on en fait moins.

Et les objectifs des patients en général ?

MG13 : Alors les objectifs des patients en général par rapport à la maladie chronique, est-ce que je m'y intéresse... non pas beaucoup, je m'occupe du mien d'abord (rires)... non je ne m'en intéresse pas beaucoup parce que l'objectif du patient dans le chronique c'est renouveler l'ordonnance bien évidemment... c'est d'ailleurs marrant c'est très peu de savoir où il en est dans son suivi... 95% vont bien hein... Parce que... ce n'est pas complètement faux d'ailleurs parce que quand on regarde bien, les maladies chroniques que j'ai en tête sont des maladies qui sont, à la limite, plus de la prévention... de l'état de prévention que de l'état réellement de maladie. Bon on n'est pas dans le symptôme, on n'est pas dans la pathologie évolutive, on est dans du préventif. Donc « si je suis dans le préventif je ne suis pas malade moi docteur ». Quand ils vont être malades ça va être en dehors du renouvellement chronique mais quand ils viennent ils ne sont pas malades.

C'est pour ça que le passage à l'insuline chez les diabétiques est souvent si difficile parce que c'est un peu la marque de la chronicité de la maladie.

MG13 : Je ne sais pas... s'il y a que ça, j'en suis pas convaincu, je pense qu'il y a... la notion de... piqûre, la notion de « on va toucher au corps » et puis l'image Épinal de ce qu'est l'insuline qui reste encore très très marquée. Plus que le reste, plus que la chronicité. L'HTA vous pouvez bien leur donner tous les comprimés que vous voulez, ils savent bien que c'est du chronique, ça pose moins de problème, le passage à l'insuline... pour eux, ils ont toujours l'impression que c'est plus fort... « Donnez-moi pas un traitement trop fort docteur » donc... le fait que ce soit de l'insuline pour eux on passe une étape. On a beau leur expliquer qu'on

est certainement beaucoup mieux avec de l'insuline qu'avec 50 comprimés à droite et à gauche et à pas savoir comment faire avec leur hypo.

On passe une barrière ?

MG13 : On passe une barrière oui c'est un peu ça. C'est un peu on passe une barrière oui.

Question 5 : **et dans tout ce que vous nous décrivez, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?**

MG13 : Ah ben ça c'est le grand mot à la mode !

Ah non ça c'est pour la dernière question (rires).

MG13 : L'ETP... allez... bah je vais dire que je suis un peu Mr Jourdain et que je fais de l'ETP sans le savoir, je pense que dans nos consultations on fait tous ça, on fait tous...

Mais qu'est-ce que vous mettez derrière du coup l'ETP... ?

MG13 : Ben je disais à la base, au départ, la bonne compréhension de ce qu'ils ont, la bonne observance du traitement et pourquoi ils font l'observance du traitement et à quoi ça sert.

Donc là, vous êtes dans le transfert de connaissances ?

MG13 : Oui je suis dans le transfert de connaissances. Mais... dans la bonne observance il y a aussi la façon dont ils le font. Je pense par exemple aux asthmatiques s'ils font bien leur pshit-pshit ou s'ils le font mal, parce qu'on s'aperçoit quand on les réinterroge ou quand tout simplement on leur fait faire devant nous il y en a 8/10 qui ne savent pas le faire comme il faut. Euh...revenir là-dessus de temps en temps, régulièrement, ça fait pas de mal parce que les gens ils oublient, on oublie pourquoi on fait les choses de façon systématique.

C'est remettre un peu de sens... à la gestuelle quotidienne.

MG13 : C'est vérifier la technique, vérifier la technique... mettre du sens c'est la bonne compréhension de pourquoi ils le font... pour moi c'est ça l'ETP... ah vous m'aviez pas dit que vous alliez retourner la feuille (rires) !

On les cache, sinon ils partent en courant (rires) !

Question 6 : **Donc là on part sur la formation, en quoi la formation des médecins vous a préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?**

MG13 : Ma formation à moi ? En rien (rires) !

Olala, là on va faire du 100%... en rien...

MG13 : Alors maintenant faut plus interroger... moi je suis un vieux, j'ai les cheveux blancs, je suis un croulant, faut plus interroger les jeunes pour savoir si effectivement la formation a changé en la matière, et si on fait beaucoup plus attention... enfin en rien, attention nous on est encore une génération où on est au début de la médecine préventive, on est au début de l'HTA, donc la première maladie chronique donc voilà. On va pas jeter la pierre à nos professeurs... oui, non on n'a jamais été formé pour.

Et en ETP ?

MG13 : J'ai appris ça il y a 3 mois que ça existait ! Enfin pas tout à fait mais... vous savez c'est une notion extrêmement récente, même l'empathie, tout ça, la relation médecin-malade tout ça, ça a dix ans.

Comment vous vous êtes formé alors ?

MG13 : Comment je me suis formé ? Ben sur le tas, sur le tas hein ! Et puis... par des réseaux de formateurs, parce que je fais partie de MG-form et d'un réseau de formateurs et je suis animateur et formateur dans ce réseau, et je me suis aperçu que pour former des médecins, il fallait d'abord que moi je me forme à comment réagissaient les patients. Et que c'était vachement intéressant, parce qu'on en apprenait de ces choses, c'était très très intéressant. Une anecdote en off ou en live je m'en fous. (Rires). Je vais un jour à une formation, c'était « comment faire accepter à un patient de rentrer dans une étude médicale ». Donc on avait un jeu de rôle. Vous connaissez les jeux de rôle, c'est génial hein ?

Mmmh.

MG13 : Vous n'aimez pas hein, vous n'aimez pas du tout...

Personne n'aime ça les jeux de rôles.

MG13 : Ah si moi j'adore les jeux de rôles, c'est fantastique les jeux de rôles, vous allez voir pourquoi c'est fantastique les jeux de rôles. Bon y'avait un jeu de rôles et j'étais le patient. Donc le formateur et animateur vient me voir et me dit « donc voilà, pour faire avancer le jeu de rôles il faut que tu aies posé au médecin telle question, telle question, telle question ». Donc j'avais ma liste de questions, on a fait le jeu de rôles, impeccable, génial, voilà. Un peu de théâtre parce qu'on est entre copains, sympa, voilà et tout. Et puis le jeu de rôles était fait pour tester le médecin pour voir comme il réagissait à ça, j'étais bien d'accord. Et puis j'arrive à la fin du jeu de rôles, je regarde ma liste et je me dis « oh », là j'étais content, « t'as posé toutes tes questions, super, génial » ! Mais « qu'est-ce qu'il m'a donné comme réponse à la première question ? Qu'est-ce qu'il m'a dit ? ». J'étais incapable de pouvoir répéter ce que le médecin m'avait répondu à chaque... j'en avais pas 36, j'en avais 10 ! J'étais incapable de pouvoir répéter ce que le médecin m'avait dit ! Et ben ouais, et je me suis dit « tes patients, c'est la même chose » ! Quand ils sont là, ils sont tous là avec leur liste à côté des poireaux haricots verts et carottes râpées » il y a « tu n'oublieras pas de demander le doliprane, et puis tu demanderas bien ci, tu demanderas bien ça » etc. Je me suis aperçu que eux ils sont pareils. Parce que en même temps que vous leur répondez « ah ben ma carte vitale euh, où elle est ma carte vitale... oui docteur ? Oui doliprane ? Oui » et puis ils cherchent la carte vitale et tout ça, vous croyez qu'ils vous écoutent, ils écoutent que dalle ! Donc on perd du temps à leur expliquer, en plus ils ne vont rien y comprendre parce... c'est là où je vous dis la fenêtre d'écoute elle est très limitée, et surtout, dans la fenêtre, c'est la recherche de l'attention que peut nous donner le patient, à un moment donné, qui est bien plus prioritaire que toutes les éducations qu'on peut leur raconter... et à ce moment-là leur faire passer le message qu'on a envie de leur faire passer. Donc vous voyez c'est intéressant les jeux de rôles ! Les jeux de rôles c'est ce qu'il y a de plus formateur, je suis convaincu que c'est ce qu'il y a de plus formateur à l'intérieur de la formation, parce que...

Faut passer le cap...

MG13 : Oui faut passer le cap, mais c'est l'application des connaissances, on peut avoir des milliards de connaissances, si on ne sait pas les appliquer, si on ne sait pas les mettre en pratique, ça sert à rien. Voyez, on a des techniciens mais ça ne marche pas, il y a un blocage. Donc ma vraie formation elle a commencé là, quand j'ai commencé à faire ces formations et formateur, et puis après je me suis un peu intéressé sur ce qui était la communication, les objets de la communication, etc.

Vous avez fait des formations à ce sujet-là ?

MG13 : Oui, oui, j'ai fait des formations à ce sujet-là, euh... il y a des formations très marrantes avec des acteurs... où on fait des jeux de rôles avec des acteurs, et je trouve d'ailleurs qu'ils sont géniaux les mecs, parce qu'ils sont vraiment briffés pour répondre de façon différente à chaque fois... et on a vraiment l'impression... ce sont des acteurs, ils sont dans le rôle quoi. Mais c'est vraiment très très intéressant parce que c'est vraiment la mise en situation qui est vraiment formateur. Donc la formation elle est sur le tas elle n'est pas à la fac. Alors je ne sais pas à la fac maintenant comment ça se passe ?

Et bien on commence à avoir des jeux de rôles à la fac, des cours de communication qui sont du coup basés sur des jeux de rôles aussi...

MG13 : Ah ben c'est bien et alors du coup comment les jeunes, vos confrères prennent ça...

C'est bien mais on a toujours du mal à désigner celui qui va au milieu (rires) !

MG13 : Qui va à l'abattoir, à la scène ?

Oui c'est le problème de passer le cap devant tout le monde. A votre formation à Savédiab c'est vrai que le jeu de rôles se faisait par petits groupes et que ça passait mieux. Parce que c'est vrai que 20 personnes... après tout le monde ne profite pas du jeu mais ça permettait de passer le cap, on était moins gênés.

MG13 : Alors voilà, maintenant en tant qu'animateur j'essaie de varier un peu les choses et je fais surtout, je transforme un peu ces jeux de rôles en échange de pratiques.

C'est un peu maquiller par le côté professionnel médical ?

MG13 : C'est maquillé par le professionnel médical et en tant qu'animateur on les ramène quand même dans le... parce qu'on reste en groupe, on part du cas, on dit « voilà qu'est-ce que tu fais par rapport à ce cas-là ? », « à ben moi je fais comme ça, je joue, je dis ça je dis ça ». Et après je demande au suivant « ben toi tu ferais comment », « ah ben moi à tel moment, je ferais plutôt ça », « ah tu ferais ça, reprenons, et refais le comme ça en faisant ça », donc ce sont de multiples jeux de rôles où on refait à chaque fois et où c'est bien la mise en pratique.... et c'est là où on s'aperçoit que quand il me dit « ah ben je ferais ça », ben certaines fois il ne l'a jamais fait de sa vie, mais que c'est le fait de le faire qui est difficile, donc lui faire faire tout d'un coup, on le met en situation, là ça devient formateur... parce que là en le faisant on s'aperçoit des difficultés qu'on a à le faire et du gain qu'on a à le faire aussi. Mais tant qu'on le fait pas réellement, matériellement... tant que vous n'avez

pas tenu l'appareil comme ça pendant 1/2h et que vous vous êtes aperçu que ça fait une crampe dans le bras, et ben vous ne savez pas que ça le fait, on est bien d'accord (rires).

Et don ces formations vous les faites au sein de MG-Form ?

MG13 : Oui.

Ah oui c'est intéressant.

MG13 : Ah oui oui oui, les formations MG-form sont en général assez intéressantes pour ça.

Question 7 : et donc qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP en tant que médecin généraliste ?

MG13 : Ben comme j'en ai vu plusieurs, je dirais pas grand-chose. Formation à l'ETP... chaque fois que j'ai fait des formations là-dessus... on tombe sur de la résistance au changement, ce qui est le pire des choses dans la formation. C'est-à-dire que pour pouvoir former les gens il faut déjà leur faire passer cette notion qu'il va y avoir un changement. Parce que quand on a fait comme ça pendant 40 ans, leur dire « attention on va faire différemment », ça implique beaucoup de choses... que tout ce qu'on a fait avant ce n'était pas bien et que... ce qui est faux d'ailleurs, absolument faux... mais c'est simplement organiser tout ce qui a été fait avant de telle façon qu'il soit exploitable sous certaines formes de telles procédures. Et si les médecins ne sont pas ouverts déjà à vouloir changer, c'est-à-dire à se remettre en question, faut aller jusqu'au bout de ce que ça veut dire, y'a pas peu d'intérêt, y'a toujours de l'intérêt, mais y'a peu de chance qu'il y ait une modification... de la même façon quand, vous faites une formation, on a démontré que si vous faites une formation à la fin de la semaine, si le lundi matin vous mettez pas en application ce qui a été dit dans la formation, vous avez à peu près que 50% de chance de le faire, et si la semaine suivante vous l'avez pas fait, vous revenez à la case départ. Alors si, vous avez fait des gens qui ont des connaissances supplémentaires. Mais est-ce que c'est intéressant d'avoir des connaissances si on ne les applique pas ? Donc l'ETP à mon avis c'est ça. La difficulté qu'on va avoir à former les médecins à l'ETP, c'est ça. Ce qui est marrant... La formation des médecins, c'est d'abord des formations individualistes, ça c'est les médecins cheveux blancs, les médecins cheveux blancs, maintenant les jeunes ils sont dans des groupes, ce qui est beaucoup mieux à mon avis, donc ce sont des formations individuelles, cartésiennes, et scientifiques. Voilà donc il faut une question, une réponse et entre temps il faut une technique pour pouvoir valider la réponse et pouvoir confirmer notre réponse. Euh... l'ETP, on n'est pas du tout dans le même registre, on est même complètement à l'opposé, donc les faire évoluer là-dessus à mon avis, leur faire comprendre que ça a un intérêt dans la prise en charge de la maladie chronique... qui est pas tangible hein... vous savez qu'on n'a pas « 13/8 c'est bon, je suis tip top » ou « HbA1c à 6.2 c'est bon, je suis tip top »... tant qu'on n'a pas ça... c'est à mon sens toute la difficulté de la prise en charge de l'ostéoporose comme maladie chronique, on n'a pas d'élément qui nous permette de... si fracture... donc c'est un peu toute cette difficulté là que c'est à mon avis utile, que c'est très certainement source de gain en termes de bien faire, d'économie de santé, en termes d'observance, en termes de résultat, c'est certain, mais le frein et la réticence c'est le médecin, c'est pas le malade... lui à conditions qu'on l'emmerde pas trop... ils sont gentils nos malades, ils font ce qu'on leur dit... c'est fou d'ailleurs, « pour vous soigner aller vous jeter trois fois dans le lac », ils vont se jeter trois fois dans le lac... presque (rires) !

Peut-être pas quand même !

MG13 : Oooohhh ! Écoutez ils sont gentils comme tout, ils font à peu près tout ce qu'on leur demande. (Téléphone).

Question 8 : et est-ce que pour vous l'ETP pour vous c'est une mode ?

MG13 : ... (Silence)...

Je vous disais qu'on allait y revenir (rires) !

MG13 : Est-ce que l'ETP c'est une mode...

La question...c'est Anouk qui a trouvé cette question, la question coquine (rires) !!

MG13 : C'est vous la conceptrice de la question, est-ce que c'est une mode (rires) ! Mais alors pourquoi vous avez posé cette question ? Qu'est-ce que vous vouliez savoir derrière ?

On vous le dira après (rires !)

MG13 : Est-ce que c'est une mode ... je pense que ça dépasse largement le cadre de la consultation médecin-malade, et que l'ETP ça va dans la prise en charge globale de la santé des gens... et qu'on est plus là dans un cadre carrément de santé publique. L'origine de ça étant la démographie médicale qui est en train de complètement s'effondrer par conséquent on s'est rendu-compte que les médecins n'avaient plus le temps de tout faire et donc qu'il allait falloir faire une délégation de tâches et que dans la délégation de tâches il allait intervenir un certain nombre de facteurs notamment, les facteurs techniques qui jusqu'à présent resteront dans du domaine du médecin parce que le pouvoir le médecin il est pas prêt de le passer faut pas croire, et puis deuxièmement il y avait tout ce qui était à côté du technique qui lui pouvait être pris en charge par un certain nombre de personnels médicaux formés et... à mon avis bien plus compétents que le médecin, qui l'a pris en charge jusqu'à ce moment-là. Donc la mode elle est où ? La mode, le mot mode il est dans la démographie médicale, si on retombe dans une démographie médicale tout à fait acceptable avec une répartition sur le territoire correcte, les médecins ils ne sont pas prêts de laisser le pouvoir ! C'est moi qui vous le dis, je les connais bien les confrères, ils ne le laisseront pas le pouvoir.

Donc les infirmières consultantes ce n'est pas pour demain comme au Canada ?

MG13 : Les infirmières consultantes dans la mentalité du médecin français avec les cheveux blancs comme moi, ce n'est pas du tout pour tout de suite. Par contre qu'il y ait une concertation... ça c'est dans leur formation à eux, eux ils sont fait pour. Donc je crois qu'il faut passer une génération, voire peut-être deux, parce qu'il y a peut-être une intermédiaire, qui sont des médecins qui acceptent de partager et la formation, et le patient, et le pouvoir, pour pouvoir prendre en charge le patient de façon globale. Ça c'est ma réponse par rapport au mot mode. Est-ce que c'est une nécessité pour la prise en charge de la maladie chronique j'en suis pas convaincu... je pense que c'est très patient-dépendant. Vous avez des patients qui répondent très bien. Je vois par rapport au réseau Savédiab, y'en a qui répondent très bien, y'en a d'autres pas du tout. D'ailleurs on le voit bien, ils sortent du réseau. Y'a des gens pour qui, maladie chronique ils ne veulent pas en parler, ils veulent bien prendre des médicaments mais ils ne veulent pas que ça devienne... il y a quand même

une notion intéressante c'est qu'il y a quand même des gens en bonne santé dans la vie ! Ils ne sont pas tous malades (rires) ! Ils ne sont pas tous malades quand même (rires) ! C'est quand même important de se dire en sortant de son cabinet comme ça, et puis d'aller dans la ville et puis de se dire « tiens donc »... parce que nous on y passe quand même 95% de notre temps ici, d'accord, donc de temps en temps mais rarement, et quand on sort on se dit mais, « il y a des gens qui vivent sans forcément avoir besoin de passer par un toubib » ! Et ben ouais, c'est important ça quand même. Donc... c'est pour ça que de temps en temps... que toujours l'ETP, l'observance, forcer le patient à faire ci à faire ça, à faire ses examens etc., c'est très patient-dépendant... c'est pas pour autant qu'ils auront une qualité de vie différente ou une espérance de vie différente par rapport aux autres hein, ça j'en suis pas convaincu... alors je sais pas il y a peut-être des études là-dessus...

Non, enfin moi j'en ai pas...

MG13 : Oui, je ne suis pas convaincu... d'ailleurs c'est intéressant de voir que les canadiens meurent ni plus tôt ni moins tôt que les français et ils ont un système de soins qui est totalement différent.

Plus en délégation notamment...

MG13 : Plus en délégation, que ce soit en termes technique ou que ce soit... mais là il y a peut-être de l'éducation, et des médecins, et de la population ; faut peut-être éduquer les 2... pour faire en sorte que pareil, qu'on se retrouve avec le même vocabulaire à la base.

Et du coup moi je voulais savoir, pour l'ETP, vous mettriez quels mots dessus ? Le transfert de connaissance ? Vous en parliez tout à l'heure... ? Il y a d'autres choses derrière l'ETP que le transfert d'information ?

MG13 : Pour moi mes patients ils sont responsables d'accord ? Donc c'est leur faire prendre en compte que c'est à eux de se responsabiliser par rapport à la maladie. Et pas moi qui vais aller... si je leur rappelle qu'il faut des RDV réguliers etc. Mais s'ils ne sont pas venus au RDV ce n'est pas à moi d'aller leur téléphoner pour leur dire « vous n'avez pas fait l'HbA1c, revenez » etc. Non, ça ce n'est pas à moi de le faire. C'est à eux. Parce que s'ils ne le font pas ça veut dire quelque chose aussi. Alors faut prendre en compte le pourquoi ils ne l'ont pas fait : parce qu'ils en ont marre, parce qu'ils ont pas compris qu'il fallait le faire tous les 3 mois, qu'on leur a pas expliqué qu'il y avait un intérêt, faudrait déjà qu'on m'explique à moi s'il y a vraiment un intérêt j'en suis pas convaincu, et voilà... donc c'est ça, pour moi l'ETP c'est responsabiliser le patient par rapport à ça et moi je ne fais que lui apporter que les éléments techniques dont il a besoin pour répondre à ses questions. (Téléphone).

Et bien merci beaucoup, c'est terminé !

Entretien MG14

Durée : 13 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG14 : En règle générale ?

Oui en règle générale, quelles difficultés vous pensez qu'ils ont le plus ?

MG14 : Vaste question pas forcément très précise. Je ne crois pas qu'il y a une maladie chronique qui se ressemble, quelqu'un qui a une sclérose en plaque, un diabète ou une BPCO, ce n'est de toute façon pas la même pas la même chose. Quelles difficultés les patients peuvent rencontrer dans une maladie chronique, mais c'est, j'en ai pour 2 heures ou 1 mn là. Je ne sais pas quoi vous répondre.

Vous ne savez pas ? (silence) si par exemple on prenait l'exemple du diabète, quelles sont pour vous les difficultés que les patients rencontrent le plus ?

MG14 : (Silence 8 secondes), je ne sais pas, je ne vois pas très bien le sens de votre question finalement parce qu'un patient qui est correctement traité finalement il n'a pas tellement de difficulté dans sa maladie. Ce n'est pas suffisamment précis pour pouvoir vous donner une réponse.

D'accord, donc je vais passer à la deuxième

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé donc là on parle plus à votre niveau face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG14 : Alors là il y a de quoi faire, bon c'est la motivation du patient, c'est l'adhérence du patient à son traitement, c'est des fois pour certaines maladies avoir un accès à un avis spécialisé ce qui n'est pas toujours facile, évident plus ou moins rapide. C'est aussi l'épuisement du médecin face à la maladie du patient, peut être aussi celle du patient face à sa maladie, ben ce n'est pas toujours très très facile de suivre pendant longtemps un patient qui a une maladie chronique qui finalement vous raconte toujours un peu la même chose et qui en a un petit peu marre. Voilà

Donc l'observance, la lassitude l'orientation que vous avez trouvées. Un peu dans toutes les maladies chroniques ?

MG14 : Oui dans toutes les maladies chroniques.

Bon d'accord. L'autre question ;

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG14 : Ça c'est une vaste question.

Oui on a fait des questions plutôt ouvertes, oui c'est sûr (rires). Par exemple pour des patients atteints de maladie aiguë pensez-vous qu'il y a des spécificités dans la relation médecin malade par rapport aux patients atteints de maladie chronique ?

MG14 : Les rapports ne sont pas les mêmes. Ils sont euh disons que les maladies sont en général plus graves, ou souvent plus graves et qui par définition durent plus longtemps donc il y a une relation qui se crée entre le médecin et le patient qui n'est pas forcément bonne, d'ailleurs, qui peut être difficile ou agréable. Je pense que c'est ça la spécificité de la relation médecin-malade.

Quand vous dites relation agréable, ça va plutôt être quoi comme relation ?

MG14 : Ca peut être la compassion, l'accompagnement, l'affection moi j'ai de l'affection pour les patients qui ont une maladie chronique et il y en a que je ne supporte plus. Voilà quoi c'est les relations humaines.

Question 4 : Là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment par exemple la dernière d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG14 : Bien un diabétique par exemple hier, oui.

Vous pouvez me resituer le contexte de cette consultation?

MG14 : Donc c'est un patient qui a un diabète depuis très très longtemps qui a un suivi qui est parfois un petit peu aléatoire mais qui depuis quelques temps j'ai quand même réussi à le cadrer un petit peu mieux en lui imposant des RDV, en lui imposant, enfin entre guillemet des bilans sanguins quand même plus réguliers et je l'embête un petit peu plus quand ses bilans ne sont pas faits.

Donc la dernière fois qu'il est venu c'était plutôt ça que vous...

MG14 : Non ça allait plutôt bien.

Quel était l'objectif de cette consultation ?

MG14 : C'était le renouvellement de son traitement avant qu'il parte en vacances et que moi je m'absente.

Il y avait d'autres objectifs que vous aviez pensé ?

MG14 : Cette fois ci non car il avait vu le néphrologue il n'y a pas si longtemps et il avait fait sa prise de sang, donc rien d'autre en particulier.

Connaissiez-vous l'objectif que le patient avait lorsque lui est venu à cette consultation?

MG14 : C'était tout à fait le renouvellement de son traitement. Alors évidemment s'il avait une demande particulière que je n'ai pas vue, je ne peux pas vous la raconter mais je ne pense pas, non.

Question 5 : Dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG14 : (Silence 4 secondes). Sous le terme Education thérapeutique ? Ben j'en ai pas fait là parce que c'est déjà fait mais, euh... pour un diabétique ça sera de faire ses bilans sanguins de façon régulière, se soigner les pieds, des choses comme ça, voilà.

Est-ce que vous pouvez préciser ?

MG14 : C'est moi qui prescrit comme je suis informatisé et lorsque je reçois l'hémoglobine glyquée ou la micro albuminurie des 24 heures, je marque la date à laquelle il faudra que je la fasse la prochaine fois donc là c'est à peu près bien réglé si c'est pas fait c'est que c'est le patient qui ne veut pas le faire. Mais moi j'y pense doncvoilà. Donc il faut toujours un peu répéter les choses, là bien sûr c'est comme les pieds, je leur dis qu'il ne faut pas se couper les pieds n'importe comment, les ongles des pieds et ainsi de suite. Voilà. Faut s'observer.

Donc vous ce que vous rangez dans le terme éducation thérapeutique c'est expliquer, c'est surtout ça ?

MG14 : Oui.

Il y a d'autres mots que vous mettriez derrière le mot éducation thérapeutique ?

MG14 : Ben la diététique mais là en ce qui concerne ce patient... là c'est un peu perdu. Là. (Rires).

Comment ça se passe d'ailleurs avec ce genre de patient, comment vous faites, comment vous arrivez à avoir une approche éducative ?

MG14 : Il y a des patients, ce n'est pas la peine, vous l'avez fait une fois, deux fois, trois fois quatre fois, cinq fois, six fois pendant quelques années, puis une fois après les gens ils ont le droit de vivre aussi. S'ils ont envie de bien manger et de vivre un peu moins longtemps, ce n'est peut être pas idiot. Hein.

Donc c'est peut être une négociation que vous avez ?

MG14 : Oui.

C'est un peu ça ?

MG14 : Oui.

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG14 : Je pense que j'ai été mal formé, moi. Je fais partie d'une génération de médecins que je considère qui ont été très mal formés. Je pense que les aînés l'ont été beaucoup mieux, que mes successeurs l'ont été beaucoup mieux. Moi je fais partie d'une tranche de médecins qui ont été mal formés.

C'est quelque chose que vous partagez avec vos confrères ?

MG14 : Oui je le pense oui. Moi j'ai ma fille qui est médecin donc elle a été interne au B8 il n'y a pas très longtemps, elle a une formation qui est largement supérieure à la mienne.

A quel niveau vous le pensez ?

MG14 : Et la génération d'avant moi dans mon sens elle était mieux formée.

Il y a des réformes pour expliquer ceci ?

MG14 : Il y a eu l'internat pour tous si j'ose dire, qui fait que les gens restent plus longtemps à l'hôpital, et puis j'ai vraiment l'impression qu'ils étaient mieux formés que moi.

Vous, vous attendriez une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG14 : Alors, pff... c'est le débat de la formation médicale continue, là c'est pareil j'en ai pour 10 ans, là. La formation je la fais car je suis attaché aux urgences de l'hôpital de Chambéry, donc à chaque fois que je fais une garde j'apprends des trucs. Moi.

J'imagine, (rires).

MG14 : Lorsque j'en fais deux par mois, je suis bien encore dans le coup. Voilà. Là sinon c'est fondamental mais ce n'est pas pour dénoncer des confrères, mais ils n'ont pas ouvert un bouquin, ils ne sont pas allés à une réunion depuis X années

Je pensais que c'était obligé, avec les systèmes de point ?

MG14 : Des conneries tout ça. Il n'y a strictement rien de fait, et puis je ne suis pas sûr que ça soit la meilleure solution, et puis je connais des collègues qui vont à la formation médicale continue parce qu'ils touchent je ne sais pas combien de C par jour, et ils font le max dans l'année et puis leur formation c'est ça. Hein.

Donc pour vous les mains dans le cambouis c'est la meilleure des formations ?

MG14 : Ah oui je pense oui, en fait on ne devrait jamais quitter l'hôpital.

Question 7: et vous, vous attendriez quoi d'une formation à l'ETP ? Quelles attentes vous auriez ?

MG14 : Je pense que l'on ne peut pas se former dans tous les domaines de toute façon, parce que pourquoi l'éducation thérapeutique et puis la micro albuminurie des 24 heures, de toute façon il faut bien cibler un petit peu tout cela. Pour moi les formations quelles qu'elles soient, que ce soit l'éducation thérapeutique, je pense que plus elles sont courtes meilleur c'est. Faut qu'elles soient précises, courtes, tiens l'autre jour j'ai vu quelqu'un je lui ai dit « tiens, l'exposé que tu nous as fait était très bien, bon il a duré 45 mn, bon ce n'est pas la peine de nous bassiner 2 heures le soir où tout le monde roupille. On ne va rien apprendre quoi. On peut apprendre beaucoup de choses en très peu de temps ».

Donc des formations plutôt précises, concises, un petit peu des modes d'emploi.

MG14 : Oui oui voilà, pas du bla, bla, bla.

Et la dernière question !

Question 8 : pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG14 : Surement, il y a plein de modes en ce moment notamment en médecine libérale, c'est une mode de vocabulaire.

C'est quelque chose qui vous convient ce terme ETP ou pas, dans le concept l'ETP, ou c'est quelque chose pour lequel vous mettez un peu de distance ?

MG14 : Je mets un peu de distance car ça me paraît un peu flou, quand même. On veut éduquer tout le monde et en fait plus on veut éduquer les gens et moins ils en savent.

Vous le pensez ? D'après l'expérience avec vos patients ?

MG14 : Oui, oui, oui. Déjà ils sont complètement saturés d'information, de machins de trucs. Ils sont dispersés par plein de trucs.

Et ça ne vous aide pas, dans votre pratique ?

MG14 : Non pas du tout.

Qu'est-ce qui vous aidez dans votre pratique à vous ?

MG14 : Silence (5 secondes).

Par exemple si vous prenez des patients avec lesquels ça marche mieux ou pour lesquels l'éducation vous arrivez à la faire, qu'est ce qui fait que chez ce patient-là, l'éducation ça marche mieux ?

MG14 : Je pense que le cabinet c'est quand même la meilleure, c'est un des meilleurs lieux pour le faire à condition de ne pas avoir 50 patients par jour. Un médecin qui voit 30, 40, patients par jour, il ne fait pas de l'éducation thérapeutique. Ce n'est pas possible.

Donc la première recette, c'est le temps ?

MG14 : Oui surement.

Vous globalement vous prenez combien de temps par patient ?

MG14 : Ca dépend. Moi je reçois sur RDV et je sais combien de temps il me faut par patient. C'est entre ¼ d'heure et ½ heure. Voilà. Si un patient vient parce qu'il dit qu'il a... de toute façon chaque fois que quelqu'un prend un RDV, je lui demande pourquoi il vient. Je sais pour combien de temps j'en ai. Ainsi je suis toujours à l'heure, comme vous avez pu le remarquer.

Ah oui j'ai vu ça (rires) ! Bon, bien Merci beaucoup.

Entretien MG15

Durée : 38 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG15 : Les patients atteints de maladie chronique sont des gens que je connais depuis fort longtemps. La difficulté c'est que je dirais principalement le temps, parce que la durée de la consultation est longue souvent, l'appréciation de tous les paramètres, de rien oublier dans la surveillance. Voilà, déjà. Et puis deuxième point que je constate au fur des années, c'est que les gens ont plus de problèmes de maladie d'Alzheimer, donc au niveau de l'interrogatoire, oui de la consultation c'est un peu plus difficile qu'avant, je trouve, oui effectivement. Qu'est-ce qu'il y a d'autre ? Le fait que je les connais bien fait que, effectivement, je ne les vois pas quelque fois objectivement (rires).

Pour vous c'est un effet limitant, plutôt ?

MG15 : Oui.

Le fait de bien les connaître.

MG15 : Oui, ça peut être les deux, ça peut être les deux. Le fait de bien les connaître, leur famille m'aide effectivement dans certains domaines mais de trop bien les connaître quelque fois.... Oui on peut passer à côté de quelque chose, effectivement. Donc ça, ça peut être un écueil. Quoi d'autre...

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG15 : Les patients atteints de maladie chronique euh... ça dépend des maladies hein par exemple pour le diabète, c'est au niveau du régime, au niveau de la... le fait de prendre longtemps les médicaments fait qu'au bout d'un moment ils se lassent effectivement. Euh...

C'est quelque chose que vous rencontrez, une observance qui est des fois... ?

MG15 : Une observance que je juge pas vraiment, car je ne suis pas derrière eux et que souvent il y a de la non observance ou prendre les choses un petit peu trop à la légère par rapport à ce qu'on leur dit effectivement. Euh... des règles d'hygiène, etc. Sinon euh... quoi dire d'autre... c'est un peu lourd pour eux la maladie, la maladie chronique est un peu lourde effectivement. Je n'ai pas d'autre...

Ils vous en parlent de leurs difficultés, cette lourdeur...

MG15 : Oui, si oui, souvent ils disent qu'ils en ont un peu marre, effectivement ils saturent un petit peu de tous ces médicaments, la lassitude du suivi, etc... c'est pas toujours évident pour eux. Il y a toujours l'autre côté, il y a toujours deux côtés, l'autre côté c'est qu'ils viennent régulièrement, admettons tous les 3 mois et que ça les rassure quelque part de

venir, d'avoir un dialogue avec moi, d'être un peu cadrés effectivement. Ce n'est pas une contrainte pour eux, en fait. Souvent c'est plutôt un RDV où ils peuvent effectivement parler, ils peuvent poser des questions, voilà donc c'est important pour eux aussi ça. Surtout pour les patients plus âgés quoi.

Des repères ?

MG15 : Oui des repères, voilà.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG15 : Euh... (silence).

Des choses que vous ne retrouvez pas sur des patients qui viennent sur des problèmes aigus ?

MG15 : Et bien justement le fait qu'il y ait une maladie chronique, ces repères tous les 3 mois, le rythme, le rythme effectivement, la spécificité car quand il y a une maladie chronique il y a souvent des problèmes annexes, donc c'est plus dense comme consultation, effectivement.

Donc des consultations qui vous demandent plus de temps alors ?

MG15 : Oui, qui me demandent plus de temps. Qu'est ce qu'il y a d'autre ? Maladie chronique ? Il y a tout l'aspect psychologique aussi parce que voilà, parce que quelque fois ils ont effectivement un espèce de ras-le-bol et puis il y a des contraintes dans le temps, il y a des contraintes pour eux.

Donc vous recherchez l'émotionnel, c'est ça ?

MG15 : Oui.

Le psychologique, l'émotionnel vous recherchez quoi ?

MG15 : Je recherche quoi ? Savoir comment ils vivent leur maladie quelque fois, savoir ce que ça peut percuter pour eux quand il y a des cas familiaux, s'ils ont peur pour la descendance, il y a plein de questions qui émergent en fait comme ça. Donc on peut parler de ça effectivement. Et puis l'évolution dans certaines maladies chroniques où effectivement ça se dégrade donc après on parle des maladies importantes voire même de mort des fois. On parle de beaucoup de choses.

C'est pour cela que le temps est important ?

MG15 : Oui le temps est important.

Comment vous l'organisez à ce moment-là ?

MG15 : Je l'organise mal (rires), je l'organise mal car je devrais peut-être effectivement changer un peu les choses c'est-à-dire mettre des... si j'ai l'après midi des RDV donc quand je sais qu'il va y avoir des cas un petit peu lourds, de chroniques mais un petit peu lourds mais des fois ils viennent en couple donc voilà, donc je mets plutôt l'après midi sur RDV.

Mais les personnes âgées aiment bien, les personnes âgées quelque fois n'aiment pas trop les RDV, et moi tous les matins c'est libre, et ils aiment bien venir quand ils veulent donc ils viennent quand ils veulent mais le matin, voilà, le matin ça me prend pas mal de temps, quoi. Donc c'est pas forcément très bien organisé et des fois les patients dans la salle d'attente trouvent que c'est un peu long effectivement, voilà. Je devrais plus mettre de RDV, effectivement. C'est comme ça, les gens aiment bien aussi arriver en libre.

Question 4 : pouvez-vous nous raconter une consultation avec un patient atteint de maladie chronique ?

MG15 : Oh c'est difficile. Racontez comment, racontez comment ça se passe ?

Oui voilà, racontez la personne, le problème médical et quel était l'objectif de cette consultation.

MG15 : Alors chronique, on peut prendre un diabétique justement. Je n'en ai pas un en tête. Si c'était, oui c'était un diabétique, mais un diabétique qui n'est pas très âgé par contre. Donc je le recevais pour la consultation des 3 mois. C'est quelqu'un qui n'est pas observant du tout donc j'essaie de garder mon calme parce que c'est quelqu'un de très bon vivant voilà. Donc il est agréable mais il faut re-ca-drer (rires) ! Donc là, ça faisait effectivement assez longtemps qu'il n'avait pas fait de prise de sang, donc la consultation se déroule comme une consultation un petit peu normale au départ, c'est-à-dire que je lui demande comment il va, voilà et puis je lui demande s'il a fait, s'il a fait sa prise de sang, donc il me la montre et ça faisait longtemps que je ne l'avais pas vu donc je n'avais pas eu de prise de sang donc je lui dis que le résultat n'est pas trop fameux, donc ensuite on reparle du régime, qui n'est pas... qui n'est... c'est mieux qu'avant mais enfin quand même, voilà il y a vraiment des problèmes. Donc j'essaie de recadrer au niveau régime, puis je lui dis qu'il faudrait effectivement qu'il prenne bien ses médicaments. Il avait vraisemblablement occulté qu'il fallait 2 prises par jour (rires) et non pas une, donc je lui ai dit que c'est peut-être pour ça que le résultat n'est pas bon. Je lui demande pourquoi, si seulement il n'avait pas compris ou si ça ne l'arrangeait pas de prendre son traitement deux fois, donc j'essaie de voir avec lui comment ça serait plus facile. Voilà. Ensuite je l'examine bien sûr, je lui redis un petit peu les risques du diabète parce qu'il me dit qu'il va bien, mais je lui dis que les risques sont un peu souterrains, quoi. Voilà. Il avait, il avait... parce qu'il est mécano, il avait des égratignures donc je lui dit qu'il faut bien prendre soin de sa peau. Je regarde bien les pieds. Je lui ai proposé une consultation en pédicure aussi. Et puis je lui rappelle que chaque année il faut voir le cardiologue et faire un fond d'œil. Donc ça il m'a dit qu'il avait pris RDV. Qu'est ce qu'on a dit encore dans cette consultation ? On a cadré, on a bien recadré, voir un peu tous les examens à faire tous les ans puis la prise de sang tous les 3 mois. Voilà. Et puis l'observance et puis après j'ai demandé des nouvelles de sa famille et voilà.

Pour remettre dans un contexte.

MG15 : Oui remettre dans un contexte, voir un petit peu, voir au niveau des enfants et tout ça et puis voilà, on s'est quittés en bon terme.

Jusqu'à la prochaine fois ?

MG15 : Jusqu'à la prochaine fois.

Françoise : Quel était l'objectif du patient lors de cette consultation ?

MG15 : L'objectif... Euh... L'objectif... euh...

Lui avez-vous demandé pourquoi il est venu ?

MG15 : Lui il venait... moi je sais pourquoi il vient mais je peux effectivement poser la question parce que effectivement il me dirait des choses intéressantes, mais là il revenait parce qu'il n'avait plus de médicament donc c'était le renouvellement. Voilà. Oui en général je pose la question au départ ; je dis « vous venez pour le renouvellement, vous venez pour quoi ? ». Dans ce cadre-là c'est comme ça, sinon il peut venir pour un problème annexe, bien sûr pour autre chose. Mais comme ça faisait fort longtemps que je ne l'avais pas vu, je me disais ça doit être pour le renouvellement. Mais on peut poser la question bien sûr.

Question 5 : Dans cette consultation que rangeriez-vous sous le terme ETP ?

MG15 : Ah l'éducation thérapeutique. Et bien l'éducation thérapeutique c'est justement de recadrer, de reposer les questions et de recadrer au niveau régime.

« Recadrer » : est ce que vous pouvez nous préciser ?

MG15 : Ah recadrer, recadrer c'est lui demander comment se passe une journée, par exemple, comment il mange, ce qu'il a mangé par exemple pour lui hier, si les repas sont très réguliers, un peu ce qu'il mange au repas, voir un petit peu ses difficultés, dans quel domaine il a des difficultés. Savoir s'il a le temps de manger, les horaires et tout ça mais ça, ça n'a pas été fait, enfin si on peut recadrer, reposer des questions à la dernière consultation mais moi je l'ai fait quand même bien avant ça, pour voir un petit peu comment il vivait cet homme entre sa famille, son travail, ses horaires, ses envies, ses besoins, voilà tout ça. Tout ça, ça je le fais bien en amont. Et après recadrer cela veut dire reposer des questions, voir pourquoi les résultats ne sont pas terribles et puis voir les difficultés qu'il rencontre encore, comment il se comporte et quelles difficultés il a, et ce qu'il serait mieux dans sa façon de faire pour que ça aille mieux quoi.

Ça veut dire que vous essayez de trouver des solutions avec lui ?

MG15 : Oui, bien sûr, oui sans être trop sans être trop rigide parce qu'en vieillissant un médecin comprend que la tolérance est de mise quoi (rires), voilà. Etre moins ferme. Oui bien sûr, évidemment. Recadrer, lui redire un petit peu les problèmes qu'entraîne la maladie si elle est mal soignée et puis les conséquences du fait qu'il ne fait pas son régime, et puis redire les examens à voir, voilà mais en sachant que la vie n'est pas un long fleuve tranquille c'est-à-dire que quelque fois il peut effectivement faire des efforts et puis après il y a eu une période difficile psychologiquement ou autre qui fait qu'il se relâche.

Quelle va être votre attitude dans ces cas-là ?

MG15 : Et bien l'attitude, c'est une attitude plus, à l'âge que j'ai, de tolérance, en disant que oui je comprends bien qu'il puisse y avoir du relâchement, mais que là il faudrait remettre un coup de collier, quoi. Parce que voilà, ça ne va pas. Mais...

C'est presque du soutien là souvent ?

MG15 : Oui, oui mais j'essaye d'être ferme mais je sais bien aussi que l'on ne peut pas être tout le temps vigilant, vigilant parce que ça je ne peux pas le demander aux gens , moi je n'y arrive pas moi-même (rires) donc... Et puis dans cette consultation-là, j'avais revérifié des consultations parce que il me semble, oui c'est ça il était à jour mais j'en étais plus sûr, donc j'avais revérifié cela, le tétanos en particulier parce qu'il est mécano et il fait plein d'autres choses (le jardinage) et voilà.

Question 6 : En quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG15 : La formation nous indique, nous décrit la maladie déjà, ensuite on apprend les examens à faire à être vigilant sur le suivi ; sur l'observance, etc. J'avais suivi ... quelque fois on a des conférences sur effectivement le côté peut-être un peu lourd de la maladie chronique, des conséquences psychologiques de la maladie chronique, de tout ça oui j'avais approfondi là-dessus.

Ça, ça a été fait dans un second temps ?

MG15 : Oui, oui bien sûr. C'est intéressant car c'est vrai que c'est lourd, c'est lourd souvent psychologiquement d'avoir une maladie chronique. Sinon, oui on nous a appris à bien cadrer les choses, effectivement. Et puis aussi par les stages effectivement. En stage, je fais généralement des stages au niveau plutôt clinique pour revoir les choses, revoir les recommandations revoir à quel rythme faire les examens, et puis les progrès qui ont été faits. J'ai fait récemment une formation sur la mise à l'insuline alors qu'avant je laissais ça plutôt à l'endocrino, bon maintenant je suis plus à l'aise.

Question 7 : qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG15 : Ce que j'attendrais, c'est que ça m'aide à être beaucoup plus, beaucoup plus... je ne trouve pas le mot... rigoureuse dans la façon de faire, pour ne rien oublier, pour bien cadrer les gens, parce que c'est vrai que même si on est plus rigoureux des fois on a un petit ras-le-bol de temps en temps, et on laisse filer les choses. Oui donc ça m'aiderait à avoir une espèce de grille plus cadrée pour suivre les gens

Des méthodes de travail ?

MG15 : Oui, méthodes de travail pour ne rien oublier effectivement, et puis des fois pour aller un peu plus vite parce que pour être plus concis, parce que les consultations durent longtemps des fois car on ne cadre pas assez, et les gens parlent de plein de choses quoi. Ce qui est intéressant aussi car ça nous indique des choses sur leur vie, plein de choses, mais des fois le temps est compté. En fait dans une consultation de maladie chronique on ne parle pas que de cette maladie chronique parce que le patient si en plus il est âgé il n'a pas que cette maladie chronique, il a plein de choses, de maux divers, de soucis, de tas de trucs et quelqu'un qui vient pour un renouvellement sur le diabète on ne parle que du diabète, quoi. Donc c'est très difficile car comme je l'expliquais à une stagiaire récemment, une consultation de généraliste c'est quelque chose de très vaste donc il faut arriver à être quand même concis mais tout en étant à l'écoute. Donc c'est très difficile mais c'est intéressant. C'est pour ça que c'est intéressant. Quand vous dites maladie chronique dans ma tête j'ai pensé aux personnes âgées qui avaient plein de maladies chroniques parce que

c'est rare, oui ce jeune que je vous ai parlé qui était mécano, il avait que du diabète. C'est pas fréquent d'avoir une seule chose.

Question 8 : Et pour vous est-ce que l'ETP c'est une mode ?

MG15 : Ah, oh c'est une bonne question. C'est difficile. Alors on va dire qu'on en parle plus qu'avant, il y a plus de stage là-dessus. Si on reprend l'historique de tout ça, de la médecine on peut dire qu'au départ, qu'au départ il y avait moins d'éducation thérapeutique car le médecin savait les choses et puis voilà il imposait les choses au patient, sans trop lui expliquer, sans trop approfondir avec lui, il fallait suivre les trucs voilà, mais maintenant on est plus dans l'explication et puis on est plus dans l'écoute du patient qui ose poser des questions alors qu'avant ce n'était pas comme ça. Maintenant on a plus de dialogue, mais on a quand même une certaine connaissance qu'on essaie de transmettre et on essaie de voir avec lui. Ceci dit, c'est en train de changer car les patients viennent et me disent « mais sur internet, ils disent ça, etc.. » voilà, quelquefois ils en savent plus que nous donc c'est un peu difficile, un peu difficile mais en règle générale, ils nous font encore bien confiance donc on peut effectivement leur donner des règles sans être trop directif quand même leur montrer que les règles sont importantes. Voilà.

Donc pour vous c'est plutôt une évolution, c'est ce que je crois comprendre

MG15 : c'est une évolution plus dans le dialogue, dans l'écoute et le dialogue, voilà c'est ce que je dirais.

Merci beaucoup.

En aparté :

MG15 : *Il y a un stage fait par MG Form qui font des formations sur l'écoute active, ou bien des méthodes... avec les questions ouvertes, il y a plein de choses, il y a le fait de répéter la question, enfin vous savez tout ça vous.*

Et ça vous arrivez à le pratiquer ?

MG15 : *Oui, oui j'arrive à le pratiquer, peut-être que je n'arrivais pas à le pratiquer au départ mais maintenant je le fais, je le fais plus qu'avant, de répéter la question pour savoir s'ils ont bien compris la question, s'il a bien voulu dire ça par contre ce qu'on nous dit en stage et je sais que c'est mon défaut aussi c'est de ne pas laisser au début, enfin de ne pas laisser parler la personne. Il y a un temps de latence où on disait que le médecin parlait trop vite au début. Et ça c'est difficile c'est vrai (...). J'ai vu avec ma stagiaire où un moment donné quelqu'un est arrivé qui avait maigri beaucoup en une semaine parce que sa femme était partie donc il avait un gros problème psychologique et il pleurait, etc... et elle était sèche quoi... elle était sèche... elle a laissé un blanc qui m'a semblé énorme quoi alors que peut être que ce mec il avait besoin mais du coup au bout d'un certain temps moi j'étais là et j'ai pris la parole car c'est moi qui ne supportais pas le blanc quoi (rires). Mais ce n'était pas voulu de sa part car après ma stagiaire elle m'a dit « je ne savais pas quoi dire, moi » (rires) ! Moi, par contre si quelqu'un arrive déprimé, il me parle, j'écoute et après par exemple si je vois une larme qui commence à perler là je sors du sopalin et je lui dis « allez-y pleurez un*

bon coup, ça vous fera du bien etc.. » et là je laisse du temps, je laisse du temps et les gens en profitent effectivement. Mais c'est difficile. Comme de faire le tour du bureau quand quelqu'un se met à pleurer, moi je fais le tour du bureau et je touche quoi, je prends dans mes bras. Je me rappelle un jeune en stage de soins palliatifs qui disait « mais qu'est-ce qu'il faut que je lui dise ? », « mais rien, tu t'assoies sur le bord du lit et puis tu lui prends la main » mais il ne pouvait pas toucher. Il dit « on nous apprend à mettre de la distance, la distance, c'est vrai qu'en médecine on nous dit « attention, il ne faut pas se laisser contaminer... faut pas être éponge », voilà.

Entretien MG16

Durée : 22 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG16 : (Silence 10 secondes). Et bien je ne sais pas. Je ne leur ai jamais demandé. A part dans leur travail, la façon d'être accepté dans la société parce que la maladie chronique, les difficultés, les hospitalisations. Après ça dépend ce que vous entendez par chronique : le diabète, la sclérose en plaque et (?) après l'écoute qui peut manquer, on n'a pas toujours le temps. On n'a plus le temps (?), donc voilà ce genre de choses.

Ce sont des choses que les patients éventuellement vous disent ?

MG16 : Je ne sais pas s'ils disent, ils vivent mais ils ne disent rien. C'est peut-être dans le non-dit.

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé donc là on parle plus à votre niveau face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG16 : Alors déjà ils ne guérissent pas donc ils sont en souffrance, et on est un peu parfois démuni pour savoir ce qu'on va leur donner. Pour prendre un exemple j'ai une fibromyalgie c'est chronique aussi et que faire ? A part entendre à chaque fois qu'ils viennent qu'ils ont mal, je ne sais pas quoi faire. Donc voilà la douleur, car malgré ce que l'on dit n'est pas toujours facile à gérer. Et après, des fois ils font n'importe quoi (rires), je prends un diabétique qui fait n'importe quoi qui ne se traite pas, que ça fait 10 fois que vous dites qu'il faut faire l'hémoglobine glyquée et qu'elle n'est toujours pas faite, des trucs comme ça (rires). « Vous l'avez pris votre RDV pour le fond d'œil ? ». « Ah non toujours pas ». (Rires). Qu'est-ce qu'on a comme difficultés ? De moins en moins de spécialistes. Quand même un examen pour le fond d'œil chez le spécialiste il faut quand même attendre 8 mois. Là j'ai un patient, j'ai appelé gentiment, il a annulé son RDV en octobre dernier, j'ai rappelé gentiment « tiens il faudrait rappeler parce que vous avez annulé » il me dit « j'ai rappelé mais ils m'ont dit de rappeler dans 3 mois parce qu'ils n'ont pas le calendrier pour 2013. Je lui ai dit « C'est bon, vous l'accrochez bien sur le frigo car j'ai peur que le 10 septembre on lui dise (?). C'est tout ce qui me vient en tête comme ça. Et tout ça, c'est pareil pour le cardio.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG16 : Ben déjà on se connaît bien, 3-4 fois par an on va dire puisqu'on renouvelle pour 3 mois quand ils ont un traitement en plus de tout ça. Donc on les connaît bien, un peu mieux que les autres. Ceux qu'on voit une fois tous les deux ans, des fois quand ils sont pénibles, on se dit « oh, encore lui » (rires).

Et la connaissance porte sur quoi quand vous dites « je les connais mieux » ?

MG16 : Ben on connaît leurs problèmes de santé et leur corps, on les palpe régulièrement. On connaît leur famille, leurs problèmes, le chien, le chat, leurs petits-enfants, voilà.

Question 4 : **Là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment par exemple la dernière d'un patient atteint de maladie chronique ?**

MG16 : Je ne sais pas qui c'est que j'ai vu, là. Je ne sais vraiment pas quoi dire.

Un patient que vous avez vu hier ou la semaine dernière, ou un patient qui vous vient à l'esprit ...

MG16 : Je vais ouvrir mon planning, on va voir qui c'est que j'ai vu. Euh, planning. Qui c'est que j'ai vu ? Pour une consultation de suivi ?

Oui, consultation de suivi.

MG16 : Oui j'en ai vu un, en début de semaine dernière ou cette semaine. (Silence 26 secondes). J'ai un dépressif, c'est une maladie chronique. C'est difficile de qualifier le chronique, le diabète c'est chronique, mais on a des dépressifs tous les 15 jours. C'est du chronique. Tiens en voilà une. Tac. Je ne l'ai pas vue pour renouveler. Je l'ai vue parce qu'elle avait mal au pouce donc diabétique, hypertendue. On a parlé de ce qui n'allait pas, de ce qui allait. On a renouvelé le traitement après je me suis mise à regarder si j'ai fait l'hémoglobine glyquée, savoir quand est-ce que il faut que je fasse le bilan de l'année. Voilà, je déroule là, clac clac. Voilà je fais ça. Après c'est le fond d'œil que j'essaie de ne pas mettre de côté sinon je leur rappelle. Voilà.

Vous essayez d'avoir un fil conducteur dans votre consultation ?

MG16 : Oui, voilà. Donc quand même me rappeler l'hémoglobine glyquée tous les 3 mois, il y a le gros bilan de l'année, les urines, machin. Des fois je leur demande quand est-ce qu'on a fait. « Ça fait longtemps ? ». Ça permet de discuter (rires). Et puis voilà. Après on a parlé des gosses (rires), du moral, voilà, ce qui tracassait.

Cette consultation a duré combien de temps ?

MG16 : Je ne sais pas, en général on compte bien 20 minutes, j'en mets 3 par heure. Souvent ça dure 15 minutes mais si ça déborde ça permet de gérer notre temps.

Question 5 : **Dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP ?**

MG16 : Ben déjà les bilans, leur rappeler qu'il faut voir l'ophtalmo, machin et des fois je dis « et les pieds, ça va, vous pensez à vos pieds ? (rires) », et si les résultats sont pas bons, essayer de revoir si le régime... euh. Voilà.

Donc pour vous, c'est surtout donner des conseils ?

MG16 : Oui.

Y a-t-il d'autres choses ?

MG16 : Après la diététicienne, quand il y en a. C'est pas souvent remboursé. C'est ce que je disais sur la sécu, soit vous consommez les infos sur l'obésité, la diététicienne on n'a pas toujours le temps de faire une enquête alimentaire ou forcément toutes les connaissances puisque en fac de médecine en matière de régime, je ne sais pas ce qu'ils vous apprennent mais (rires), moi j'ai pas appris grand-chose. Voilà. Des grands souvenirs.

Est ce qu'il y a d'autres choses que vous rangeriez sous le terme éducation thérapeutique, même en règle générale ?

MG16 : Eduquer ça... Vous me direz faut les cadrer (rires).

Qu'est-ce que vous entendez par cadrer ?

MG16 : Ben, cadrer, qu'ils fassent bien qu'est ce qu'on dit quand même (rires). Moi je cadre en douceur (rires), on essaie (rires). On finit par les cadrer mais il y en a c'est plus dur que d'autres (rires). Et il y en a, et bien ils sont ingérables (rires). Quoi qu'on fasse.

Donc là c'est un peu la lassitude si j'entends bien ?

MG16 : Non ils sont comme ça, donc on essaie de faire avec plus ou moins... les gérer quand même (rires). On ne va pas les mettre dehors quoi en leur disant votre hémoglobine glyquée est à 9,6 vous allez m'empêcher d'avoir ma prime à la sécu (rires).

C'est vrai que ça existe ça maintenant.

MG16 : c'est ce que j'ai demandé à la dame sécu la dernière « ceux-là je les vire » (rires) ? Si, si je peux être désagréable avec (rires).

Cette réforme est en place ?

MG16 : Oui, oui, ça y est, ça a attaqué (rires), donc il faut tant d'hémoglobines inférieures à 6,5, j'ai tant de points. A 7,6, on en a tant (rires). C'est super ! Alors à 9,6 : je les fous dehors. Ma prime (rires) ! Non je rigole mais oui, oui on a la liste. Ils ont les résultats de labo. Ils remboursent et tout. Ils savent combien d'hémoglobines glyquées on fait par patient, s'il y a une consult cardio, c'est la sécu qui rembourse. Pour eux ça doit être facile de ficher. On est fiché pour tout (rires). Voilà. Vous avez tout, là. (*Elle montre un récapitulatif de sécurité sociale*). Ils vous envoient le nombre de consultations, la numération élevée, tels patients ont tel âge, tant de transport, tant de kiné. Vous faites plus de kiné que les autres. Moi je fais plus d'arrêts. Mauvaise bête (rires) ? C'est le bon point (rires). On se retrouve à l'école. « Je ne veux pas de générique, docteur. Oh vous me cassez ma prime ! Mais c'est avec quoi je vais vivre ? ». C'est la nouvelle technique pour éduquer le patient, la prime (rires) !

Vous allez mettre le chapeau : pièces jaunes (rires) !

MG16 : Vous avez une hémoglobine à 6 il faut mettre dans la tirelire. C'est éduquer (rires). C'est à essayer.

Quel est votre objectif dans les consultations avec les patients ?

MG16 : On compte sur le diabétique ou pour le bien-être du patient (rires). Après ben ouais je regarde les chiffres. Pour un diabétique, l'objectif c'est les chiffres, voir la tension, si c'est

13/8, l'hémoglobine glyquée à cause de ma prime. Je suis très attentive (rires) et puis éviter les complications, éventuellement. Donc voilà.

Et les objectifs du patient ?

MG16 : Les objectifs du patient, c'est d'être bien. Des fois je ne sais pas s'il est toujours conscient de tout. Il est peut être mal éduqué.

Qu'est-ce que vous entendez par « être bien » ?

MG16 : Ben à l'aise avec sa maladie, puis se gérer avec, vivre avec parce que quand vous êtes chronique faut bien apprendre à vivre avec quoi (rires). Accepter, pour les plus jeunes. C'est comme un diabétique qu'on doit passer à l'insuline, il y a une phase d'acceptation. C'est la « cata mortelle ». « Oh je ne suis pas malade, on me met à l'insuline ». Parce qu'un dépressif à qui je passe du Séroplex de 10 à 15, « je vais super mal », faut tout expliquer, l'explication des traitements. Faut pas arrêter.

Ce sont des difficultés qu'ils vous parlent ? Comment ça se passe dans la discussion ?

MG16 : Moi je trouve qu'ils parlent peu. Mais bon. Ils ne parlent pas de leur maladie. Ils viennent renouveler leurs médicaments. Je ne sais pas, sais pas.

Vous, vous aimeriez qu'ils en parlent plus ?

MG16 : Oui et non. Surtout pas en fin de consult' (rires). « Ah au fait docteur, je pisse mal ». On ne va pas voir ça. On en parlera la prochaine fois (rires).

C'est la gestion du temps qui peut limiter l'organisation ?

MG16 : Ouais bon je gère, j'ai limité mon nombre de clients. Ça aussi ça pose des problèmes parce que Albertville, il y a plein de gens qui cherchent des médecins. Donc c'est ou je passe 9 mn et je torche tout le monde. Déjà je trouve qu'en 20 minutes si on veut faire une visite correcte et bien faite, ça me prend plus de temps. Pour les diabétiques, je ne regarde pas toujours les pieds (rires). Le temps qu'on parle là, je fasse les papiers, l'ordonnance. Ça fait 40 euros de plus (rires). (...) voilà quoi. Après on essaie de les auto-éduquer, de surveiller leur pieds, de nous parler quand ça va pas. C'est vrai quand on enlève les chaussettes, de temps en temps il y a pas mal de mycoses qui trainent quoi. Donc l'été c'est bien : ils sont en tongs (rires). Quand ils sont chaussés, c'est pas forcément bon pour moi (rires). En été, ils sont plus déshabillés. C'est bien on a plus de temps. Et puis il y a moins de grippe. Voilà.

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG16 : Alors là, c'est très scolaire (rires). Scolaire faut faire ci faut faire ça, surveiller ci, faut surveiller ça. On n'a pas de notion de ce qui se passe sur le terrain de toute façon je pense ça vient après (rires).

Donc c'est plus sur le terrain. Vous avez appris sur le tas ?

MG16 : Oui je trouve qu'on apprend beaucoup plus sur le terrain que déjà les études de médecine c'est les urgences, c'est le pousse seringue...

Donc beaucoup de technique ?

MG16 : Franchement je ne suis plus médecin (rires). Je me fais peur. On apprend les trucs. Pendant des années on apprend des formules chimiques de tout. Ça se fait toujours je suppose. Le cycle de Krebs. Surtout les deux premières années. Apprendre des formules de molécules sur le terrain ça ne sert pas à grand-chose. Ils nous forment pour la recherche. Sur une promo, il n'y en a qu'un ou deux qui vont faire de la recherche. Plutôt que nous apprendre les acides aminés et tout ça, ils feraient mieux de nous faire les cours diététiques. On serait plus aptes à s'occuper des... à tenir un régime avec les patients.

Question 7 : et vous, vous attendriez quoi d'une formation à l'ETP ?

MG16 : Pour moi ? (*silence 8 secondes, pianote sur son ordinateur*).

Dans votre formation initiale, l'éducation thérapeutique, vous en aviez entendu parler ?

MG16 : Non. On n'a pas eu un cours d'éducation thérapeutique. Je m'en souviendrais je pense. Non j'ai pas eu. Donc je trouve qu'on fait beaucoup de théorie et peu de pratique enfin peu des choses utiles.

Du coup vous en attendriez quoi d'une telle formation ?

MG16 : Je ne sais pas. Et puis éducation thérapeutique, y'a beaucoup de psychologie dedans. Faut s'adapter à la personnalité de celui que vous voulez éduquer et la mienne avec (rires).

Vous pensez que c'est complexe ?

MG16 : Non je pense qu'il y a une part d'innée. On est pédago ou on ne l'est pas. Après il y a ce qu'on apprend. C'est comme le dessin. On a les cours de base ensuite vous êtes doué ou pas. Enfin je sens ça comme ça.

Donc pas forcément besoin d'une formation. C'est quelque chose qui est en soi ?

MG16 : Ouais parce qu'une formation, c'est des cours, des cours, (sourir), c'est comme les réunionites aigues. Vous faites des réunions mais il n'y a rien qui avance (rires). Et après il faut remplir plein de papiers « Savédiab », je vois arriver les dossiers, j'ai pas envie quoi. Y'a 10 pages à remplir. J'ai des heures de papiers tous les soirs. J'ai pas envie de remplir. Les réseaux, l'alcool.

Vous êtes adhérente ?

MG16 : Ah non j'ai pas envie. C'est tuant. Les papiers. Donc moins de papiers, c'est mieux. Si vous pouvez faire passer le message (rires). Ou alors le patient gère ses papiers et remplit lui (rires). Ça serait bien. Ça mettrait un peu de... Ça le ferait participer plus plutôt que ça soit moi qui remplisse quand est-ce qu'il a fait sa dernière hémoglobine glyquée, et tout ça. Il pourrait avoir son cahier qu'il remplisse. Ça pourrait être bien. Déjà ils oublient tous leur

carnet à la maison, enfin dans mes diabétiques pour les avoir ici, il n'y en a pas beaucoup. Je ne sais pas ce que je dois faire, s'il faut que je hurle. « La prochaine fois, si vous n'avez pas votre cahier, vous ne rentrez pas chez moi, vous repartez de la consult ». Je vais peut-être essayer. Oui c'est ça. Ils sont assistés.

Question 8 : pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG16 : (Soupir). Je ne sais pas. Oui sûrement. C'est les réseaux qui sont à la mode. Faut des réseaux pour tout, papiers pour tout.

Entretien MG17

Durée : 26 minutes

Question 1 - Françoise : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG17 : Les difficultés des patients, euh... la compréhension de leur maladie, je pense. On ne leur explique pas toujours tout. Ça dépend de leur quotidien, de leur maladie. Les maladies chroniques graves ou pas graves, ça peut être une colopathie comme ça peut être un accident vasculaire donc ça peut être le quotidien, juste le quotidien et puis l'accès au spécialiste en général. Ce qui me vient comme ça.

Pour vous l'accès est complication du fait de l'éloignement?

MG17 : L'éloignement oui, et les délais par manque de spécialistes. Ici on est très éloigné. Il y a 1 heure de route. Une personne âgée qui a une maladie chronique, j'en ai quelques unes, lui dire que son examen est à 1 heure de route, il faut s'y prendre 15 jours avant pour qu'elle accepte plus ou moins d'y aller et puis c'est une aventure. Voilà. C'est une aventure. Il faut partir à 6 heures du matin parce que le RDV est à 8 heures. On y reste toute la journée, on ne mange peut être pas parce qu'on est en retard. Pour une personne âgée chronique ici, oui, oui l'accès est difficile. Voilà. Oui, oui la compréhension de leur maladie parce qu'ils ne sont pas toujours... Euh. Bien informés, les médecins n'ont pas toujours le temps d'expliquer, je pense.

Quand on parle retentissement sur la vie, vous entendez quoi?

MG17 : Retentissement sur la vie, c'est le handicap que ça peut entraîner, mais maladie chronique c'est vrai que le mot est vaste. J'imagine le handicap que ce soit chez une personne jeune au travail qui est obligée de s'arrêter régulièrement, ou une personne âgée qui a du mal à faire les gestes du quotidien.

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé, donc là on parle plus à votre niveau, face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG17 : Et bien c'est toute l'organisation de la prise en charge je dirais. C'est la communication avec les spécialistes qui doivent être vus régulièrement. Toute l'organisation en fonction des difficultés qu'ils ont au quotidien, la mise en place de toutes les aides à domicile. Les difficultés je dirais que c'est pas difficile c'est long, c'est très long.

Donc c'est la gestion du temps qui est compliquée ?

MG17 : Oui ce sont des personnes qui nous prennent énormément de temps on va dire (rires), c'est prendre un rendez-vous pour organiser une scintigraphie, il y en a bien pour 20 minutes. C'est du temps pendant lequel on ne consulte pas. Nous, généralistes on est bien payés à l'acte donc une maladie chronique nous prend beaucoup plus de temps qu'une

angine puisqu'on a des documents à préparer, la déclaration du 100% ça se fait rarement en consultation. C'est du temps en plus donc tout ça ce n'est pas une difficulté, c'est du temps. Ce n'est pas difficile, avec le temps on connaît les adresses. La difficulté, c'est parfois l'acceptation du traitement, un traitement qui est loin, on prend un petit peu moins bien. Non sinon j'échange facilement avec tout ce qui est paramédical donc voilà.

Le fait d'échanger, qu'est-ce que vous entendez par là?

MG17 : Je ne sais pas, tout ce qui peut être résultat d'examen, maladie chronique les gens peuvent être sous anticoagulant, pas de problème pour le régler avec l'infirmière. Parfois le kiné intervient à domicile, pas de problème s'il y a un souci on s'appelle. Le pharmacien quand le patient revient toutes les 3 minutes pour réclamer son comprimé alors qu'il n'a jamais eu de bilan de gériatrie, le pharmacien n'hésite pas à appeler en disant "écoutez, ça fait 3 fois que le patient perd son traitement cette semaine ". Il n'y a pas de problème de ce côté là. Enfin c'est la sensation que j'ai.

Je ne sais pas si vous avez d'autres expériences de territoire, mais est ce que c'est spécifique à ce territoire?

MG17 : Je pense que c'est assez spécifique à ce territoire. Je n'ai pas d'expérience de médecine générale, mais j'ai l'expérience de SOS médecin dans les Yvelines et on est en contact avec les généralistes. C'est la ville. Ils ne se connaissent même pas. Ici on se connaît et on maintient cette connaissance puisque régulièrement on organise des choses pour pouvoir se connaître. Ma mère est infirmière libérale dans les Yvelines, un médecin jamais ne l'appelle. Dans cette région là, je pense qu'on a de la chance.

Et pour vous connaître, c'est entre professions ? Ce n'est pas forcément entre médecin ?

MG17 : Non c'est rarement entre médecin. Ça arrive que deux, trois fois par an les médecins surtout les médecins hospitaliers organisent quelque chose en ville pour les médecins mais aussi les pharmaciens, ponctuellement les infirmières. C'est arrivé parfois que des kinés soient invités. Enfin pharmaciens médecins au moins et infirmières de temps en temps. Sans problème. D'ailleurs c'est sympa. On chante bien !

C'est opération chorale !

MG17 : C'est exactement ça et quand les chirurgiens s'y mettent, ils chantent, c'est pas mal. C'est sympa. Ça détend. Ça permet de savoir quand on appelle on met une tête. Dans la gestion de la maladie chronique, franchement ça facilite les choses.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin malade dans la maladie chronique ?

MG17 : Les spécificités. Euh. Je ne comprends pas bien la question.

Par rapport à l'aigüe, qu'est ce qui peut être différent dans la relation avec le patient ?

MG17 : Ah. Ce sont des patients qu'on connaît mieux.

Vous pouvez aller plus loin ?

MG17 : Qu'on voit plus souvent. On voit plus souvent donc souvent le contact est plus long. C'est rarement une consultation de 15 minutes. On est plus dans la relation-médecin de famille. Dans l'angine c'est pareil mais dans la maladie chronique... quand c'est pris en charge et puis qu'on ne change que le traitement, enfin c'est différent. Mais une mise en route, le diabète c'est une maladie chronique, les personnes on les voit tous les mois, on a les résultats des prises de sang la consultation chez le spécialiste, chez le cardiologue, chez l'ophtalmo. Je veux dire le contact, oui le contact est différent.

Vous sauriez dire ce qui est différent dans ce contexte ?

MG17 : La confiance, enfin il y a une relation de confiance de la part du patient. C'est cette différence qui est probablement importante. Le patient qui a une maladie chronique, je pense, compte souvent sur son généraliste pour combler les manques autour. Ça m'arrive régulièrement pendant les consultations : « J'ai vu mon médecin hier mais je n'ai pas compris. Est ce que vous pouvez m'expliquer ? ». Voilà. Ça pour l'angine ça ne se produit pas. Il voit son médecin et il ne vient pas me voir pour comprendre ce que c'est. Donc voilà, régulièrement j'ai des appels « j'ai fait mes examens », ils reviennent avec les examens même s'il a déjà les résultats. (?). C'est peut être cela qui est différent. La relation. La confiance. On est, je dirais, au milieu de la médecine de la maladie chronique. Le pilier.

Le pilier, le partenaire ?

MG17 : Oui je pense aussi, c'est la sensation que j'ai dans un village. C'est, le médecin généraliste dès qu'il y a un souci de traitement ou un problème c'est toujours là que ça finit et à n'importe quelle heure. Ça c'est très important.

Question 4 : Là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment, par exemple la dernière, d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG17 : Une consultation d'un suivi de maladie chronique ?

Oui.

MG17 : Euh alors ce n'est pas une consult' mais j'en ai deux en tête. J'en ai une qui est en début de prise en charge, découverte de diabète et l'autre c'est un problème de thyroïde qui est chronique, connu depuis 15 ans. C'est une personne que je suivais. Je me suis absentée 1 an moi, je suis partie un an faire des urgences dans les Yvelines, et c'est une patiente que je suivais pour un problème de thyroïde, elle était sous un traitement qu'il était prévu d'arrêter au bout d'un certain nombre d'années. Qui avait été arrêté en accord avec l'endocrinologue qui, pendant mon absence, a remis en route le traitement, cette femme a pris 15 kg d'un coup et il fallait à nouveau comprendre pourquoi ses problèmes de thyroïde revenaient. Est ce que c'était la thyroïde, ou est ce que c'était le médicament alors que c'était celui qu'elle avait avant pendant des années. Donc ça a été long, refaire des prises de sang, contact avec l'endocrinologue qui est en formation, qui est stage donc met 2 à 3 semaines pour la voir, avec qui j'ai fait ma thèse, heureusement ça facilite quand même. Organiser une scintigraphie, donc cette fameuse dame avec une scintigraphie, suivie immédiatement derrière d'une consultation chez l'endocrinologue. C'est très compliqué à faire ça, c'est deux secrétariats avec quand même du délai. A quel moment on arrête le

traitement. Expliquer à la personne pourquoi on l'arrête alors que quand même ça allait mieux sur le plan de la thyroïde. Comment on contrôle la thyroïde ? Les interrogations, les craintes. Donc l'examen qui a fini par être fait mais on s'est trompé de date... malgré toute l'organisation, j'y ai passé plus d'une heure et demie. C'est uniquement du volontariat là-dessus. Et là on est en train de voir si on ne va pas envisager un traitement à l'iode. C'est une personne âgée, qui a perdu récemment son mari et elle a pris une plaquette lors de son examen à la scintigraphie pour le traitement à l'iode et elle a dit « ah non, non, non je ne veux pas de ce traitement et quand on l'interroge, les craintes du patient et les craintes du médecin ne sont pas du tout les mêmes. C'est : « on m'a dit que je ne pouvais pas approcher mes petits enfants pendant 48 heures, on m'a dit que je ne pouvais pas manger telle chose. Les craintes sont donc complètement en décalage, donc il a fallu reprendre du temps pour expliquer. Donc voilà ça c'est typiquement la prise en charge. Je l'ai vue à son domicile, la prise en charge de la maladie chronique chez une personne âgée, seule, la famille est loin. Heureusement qu'elle a encore sa tête. Voilà.

Quel est votre objectif dans cette consultation avec le patient ?

MG17 : Mon objectif euh... je ne sais pas uniquement faire mon travail, mon rôle. Simple objectif, c'est d'avoir un examen et que le patient ne peut pas... de comprendre, de faire comprendre, de faire les bons examens. D'avoir un avis spécialisé car c'est au delà de mes compétences. On est généraliste et le généraliste a des compétences limitées. Ça il faut quand même en être conscient. Donc simplement faire mon travail et s'il est incapable d'avoir une scintigraphie avant 3 mois, c'est obligatoirement à moi de le faire. Expliquer un traitement compliqué, et bien non le spécialiste il a 15 minutes, et après il est appelé dans le service, c'est un peu ça. C'est du vécu. Donc le risque c'est la personne refuse un traitement et d'être mal informée, donc c'est mon rôle. Mon rôle et mon but c'est qu'elle soit bien cette personne. Voilà. Donc mon objectif c'est jouer le bon rôle et au bon moment j'espère.

Et les objectifs du patient ?

MG17 : Maigrir, elle a pris 10 kg en 1 an. Elle n'en peut plus, elle veut maigrir. Et donc elle voulait savoir si c'était un problème de médicament. Elle son but à elle c'est juste de savoir ça. Donc elle n'avait aucune idée que sa thyroïde était à nouveau malade. Il fallait refaire 200 km pour faire un traitement par iode. Ça ne l'intéressait pas du tout. C'est trop long, c'est trop loin, ça ne l'intéresse pas. Elle son objectif à elle c'était de maigrir. Donc on était dans 2 objectifs différents. Mais c'est pas grave. Elle finira par maigrir. Donc c'était ça, complètement décalé, et c'est souvent le cas par ailleurs. Un diabète, c'est pareil.

Et comment vous faites pour que les objectifs se rejoignent?

MG17 : Euh... on... on y va consultation après consultation. Je ne fais pas exprès de les faire revenir toutes les semaines. Non certains objectifs ne peuvent pas être atteints dès la première consultation. Quelqu'un chez qui on a un fort doute pour un diabète, on ne lui balance pas de l'insuline tout de suite. C'est pas possible. Donc il faut absolument qu'il y ait une acceptation de la maladie. Une dépression, c'est pareil c'est une maladie chronique, la dépression. Une jeune femme qui a une dépression dernièrement j'ai mis 5 consultations pour lui mettre un traitement sachant que dès le début j'avais fait le diagnostic. C'est le temps une fois de plus. Comment on fait ? On y passe du temps et on trouve les mots. C'est la confiance une fois de plus.

Question 5 : Dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG17 : Qu'est-ce que je rangerais? Euh... vous voulez dire quelle maladie, quelle...?

Non Dans la façon dont vous travaillez, qu'est-ce qui permettrait de dire que là, je fais de l'éducation thérapeutique lorsque vous voyez les patients.

MG17 : Le temps, je vais y revenir là-dessus mais une angine ça me prend 10 minutes, pour un nouveau diabète je suis obligée de le prendre ½ heure. Une personne âgée de plus 80 ans c'est plus d'1/2 heure, et l'éducation thérapeutique effectivement, l'alimentation c'est de l'éducation thérapeutique. Euh, l'exercice, la gestion du quotidien, la mise en route de l'alarme, c'est de l'éducation thérapeutique. C'est pas forcément mettre une ordonnance à la fin, parfois les gens repartent sans rien. Qu'est-ce que je mets dedans? Euh... l'éducation thérapeutique prend beaucoup plus de temps. Voilà.

Et pour vous, c'est quoi l'éducation thérapeutique, c'est du transfert d'information ou ?

MG17 : Transfert d'information, euh...

C'est expliquer un traitement, une maladie ou c'est autre chose?

MG17 : Oui c'est ça, ça peut être ça. C'est tout ce qui peut être autour du médicament, autour de la maladie. Ça peut être aussi bien un examen, la prise d'un médicament, comment il se prend, avec de l'eau avec machin. Tout ce qui est au quotidien, autour, le physique, l'alimentation, oui c'est ça. En fait on en fait tout de temps de l'éducation thérapeutique même dans une angine comment ça s'attrape, c'est contagieux. Et bien oui c'est de l'éducation.

Donc c'est expliquer ?

MG17 : Expliquer oui, prendre le temps d'expliquer. Je pense que c'est très large.

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge de la maladie ?

MG17 : Pas du tout. Jamais. Non vous n'enregistrez pas.

Domage, ça a bien marché.

MG17 : Jamais non. J'ai commencé un livre sur la médecine générale, une étudiante qui écrivait des livres (vachement bien fait) sur des gens qui nous disent qu'on n'a pas un don mais une vocation. Là je crois qu'il faut l'avoir ? C'est obligé. On n'est pas payé pour ça. C'est une perte du temps, on perd de l'argent, en fait avec l'éducation thérapeutique. C'est une vocation, On fait ça gratuitement. On va reparler argent, mais quand on passe une demi-heure à la fin on gagne que 23 euros, divisé par 2 ça fait 10 euros. Je gagne autant que la femme de ménage. Donc le médecin pour s'en sortir, il est obligé de garder les gens 15 mn, je connais, l'éducation en 15 mn, on fait comment ? Une personne qui a 80 ans on ne peut pas. Elle met déjà ¼ d'heure à se déshabiller. Donc on voit dans mon planning, j'ai des plages d'1/2 heure. J'en ai 2 cet après midi, parce que là je sais que là j'ai un traitement qui

est lourd, il va falloir expliquer. Ça ne sert à rien que je fasse moins. Ça ne m'arrange pas. Ça ne m'arrange pas, non pas que je n'aime pas la personne mais que malheureusement à la fin du mois, il faut bien manger. Voilà. C'est ça. Donc on n'est pas préparé et ensuite il y a la vocation. Faut que les gens nous intéressent un minimum, quoi.

Donc vous n'avez été formée ni à la maladie chronique, ni à l'éducation thérapeutique?

MG17 : Non, du tout. Non, non je pense que non. Bon à l'hôpital je pense qu'on voit un peu en temps qu'interne mais à la médecine général en ville, non non, j'ai fait 2 stages de 6 mois qui n'ont rien à voir... ça dépend chez qui on tombe. Si le médecin voit les gens ¼ d'heure et bien non on ne peut pas être préparé car lui même n'explique rien. Donc voilà.

Question 7 : et vous, vous attendriez quoi d'une formation à l'ETP ?

MG17 : Euh... apprendre à communiquer effectivement, avec le patient. Euh... Qu'est ce que j'attendrais d'une formation à l'éducation thérapeutique? Euh apprendre et avoir déjà les infos sur le plan de la nutrition? C'est déjà quelque chose qu'on apprend nous même en faisant des recherches, sur le quotidien du médecin, finalement ce qu'on apprend aux gens c'est des choses qu'on a appris un peu tout seul, voilà donc peut-être apprendre ce qu'on a appris tout seul.

Donc confirmer ce que vous avez appris toute seule ?

MG17 : Confirmer, oui c'est un peu ça, la nutrition, l'exercice physique, à aucun moment on nous a dit en amphi faut marcher 35 minutes par jour. Non. Apprendre ce qu'on apprend aux patients, oui.

Avoir des cours sur la diététique, l'activité physique?

MG17 : En fonction de la maladie, oui, oui, oui. C'est vrai qu'on nous présente le diabète, c'est vrai que je suis passée en diabète donc j'ai eu vaguement cette notion-là, mais les notions elles changent en 10-15 ans. Ça change en plus.

Question 8 : pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG17 : Non, du tout, non, c'est quelque chose que tout médecin doit faire depuis des centaines d'années. Pour le bien-être du patient, et l'éducation thérapeutique pour un suivi de traitement, pour le suivi de la maladie, pour limiter les frais de la sécu, le temps qu'on passe à éduquer c'est toujours ça de pris pour... Euh si quelqu'un avec ses 105 kg on ne lui apprend pas à courir très vite, il va finir par faire un infarctus, ça va coûter très cher à la sécu. C'est vrai. L'éducation thérapeutique, oui on en parle de plus en plus, mais le rôle du médecin c'est quand même depuis un moment, des années... Notre but c'est de protéger le patient. C'est de la prévention, c'est ça aussi. Une fois que le traitement est mis en place, c'est pas que de la prévention mais c'est aussi que tout se passe bien dans le futur. Y'a avant et après. L'éducation, oui y'en a certains qui pensent que c'est une mode, moi c'est pas mon cas. Ce mot on l'a inventé, mais c'est quelque chose qui normalement... on en fait tout le temps. Sans se rendre compte, on en fait tout le temps. Pour chaque patient, on en fait. Pour n'importe quoi, une pilule, y'a de l'éducation thérapeutique, arrêter de fumer, c'est ça, pour un bébé enfin j'essaie de me mettre pour un peu tous les patients, on en fait. Il y a

toujours une phrase d'éducation thérapeutique. J'imagine à moins que le terme ne corresponde pas à ce que je fais que, il y a toujours un moment où il y a quelque chose qui n'est pas directement lié à la consultation.

Entretien MG18

Durée : 22 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG18 : Euh les difficultés, ça va être de comprendre qu'une maladie euh grave peut ne pas être embêtante sur le moment, et donc leur faire admettre qu'il va falloir reprendre un traitement long, peut être compliqué peut-être embêtant, avec des effets secondaires

Hum d'accord, donc ça c'est la première difficulté ?

MG18 : Ça pour moi, c'est la première difficulté que je vais rencontrer, surtout chez les patients qui sont un peu jeunes, quand on prend 60 ans, 50-60 ans, c'est quelque chose de compliqué.

D'accord, d'autres difficultés que vous aviez repérées ou... ?

MG18 : Après oui, c'est l'acceptation du traitement chronique, évidemment, mais ça je pense que c'est, c'est assez banal, c'est de prendre un traitement tous les jours, l'exemple simple c'est l'ostéoporose, l'ostéoporose ça gêne personne, ça gêne pas la vieille dame, enfin la vieille dame, la dame de 55 ans ça la gêne pas l'ostéoporose, tant qu'elle s'est rien cassé, et dire que tous les jours elle va devoir prendre un traitement toutes les semaines, ça c'est euh la deuxième chose. Après qu'est-ce que je vais rencontrer ? Ben le coût on n'en entend pas encore trop parler puisque c'est quand même bien pris en charge, euh les effets secondaires éventuellement.

Effets secondaires d'un...

MG18 : D'un traitement.

... d'un traitement

MG18 : C'est-à-dire que, après, le fait de prendre un traitement, ils sont moins bien qu'avant qu'ils prennent le traitement et ça, ça peut être une difficulté.

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé, donc là on parle plus à votre niveau, face aux personnes atteintes de maladie chronique?

MG18 : De savoir laisser aux gens leur maladie et de pas la prendre, savoir dire, enfin, j'estime que j'ai fait mon travail quand j'ai réussi à expliquer aux gens les risques qu'ils prenaient à ne pas prendre un traitement par exemple, à ne pas se soigner correctement euh, à évidemment, en insistant, en prenant plusieurs pieds, en n'étant pas minimaliste, en allant au maximum, mais une fois que le patient a bien compris qu'il a tout en main, qu'il décide de ne pas être observant euh voilà, moi j'estime avoir fait mon travail, mais c'est sa

santé, donc la difficulté oui, c'est de ne pas se prendre pour dieu, c'est pas à nous de gérer la santé des gens, on est là pour les aider à gérer leur santé.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG18 : La confiance, la confiance, c'est euh, on le sent tout de suite quand le patient commence à se poser des questions, c'est euh, d'où la difficulté qu'on va avoir c'est ce que, ça va revenir à la question précédente, quand on va par exemple changer un traitement, récemment j'ai voulu changer un traitement, il y a un nouveau traitement qui vient d'arriver pour les anticoagulations, pour euh remplacer le Previscan, euh je l'ai donné à plusieurs de mes patients, il y en a un qui ne l'a pas bien supporté, qui a fait pas mal d'effets indésirables sur ce traitement, et j'ai senti que vraiment il se demandait mais « qu'est ce qu'il fait ce médecin à faire de moi un cobaye sur un nouveau traitement alors que j'allais bien avec le précédent », et là j'ai senti qu'il fallait revenir en arrière et redonner son Previscan, et là ça a été une difficulté.

Senti, c'est à dire vous l'avez, il vous l'a exprimé ou alors est ce que c'est vous qui avez euh...

MG18 : Non les questions, alors donner un exemple précis c'est un ressenti, c'est un ressenti dans la relation, c'est dans le regard qui va être euh, « mais vous êtes sûr docteur ? », avec un regard un peu fuyant « mais pourquoi au fait mon traitement il allait bien ? », et pas réussir à installer cette adhésion à un changement de traitement, donc la confiance c'est l'adhésion à la prise en charge, à la prise en charge sur le propos, chaque médecin va avoir une prise en charge simplement différente, même si les médicaments sont toujours à peu près les mêmes, euh voilà on adhère quand même à une feuille de route avec un patient ou avec un médecin, et quand on sent qu'il y a... Que le patient commence à se poser des questions sur cette, c'est plus aussi fort, le lien est plus aussi fort.

D'autres choses que vous voyez ?

MG18 : Non après, oui après ça va être le patient qui vient enfin, on lui donne le traitement, puis on lui donne l'ordonnance, il vient puis il dit « au fait docteur j'ai pas pris votre traitement parce que, euh mais.... ». Ça, ça arrive souvent, mais euh là aussi oui c'est des difficultés, parce que c'est euh un retard de trois mois voire de six mois à la prise en charge, si en plus, si tant est qu'on arrive à la faire.

Question 4 : là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment, par exemple la dernière, d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG18 : Oui c'est tout à peu près le même cas, ça va dépendre après du patient, de la personnalité du patient, euh moi je suis quelqu'un qui parle beaucoup, je suis quelqu'un qui est très relationnel, je suis très dans la relation, euh donc c'est... j'ai des patients qui vont rentrer en accord avec ce mode de fonctionnement, ceux qui sont taciturnes, qui veulent le minimum de paroles tout ça, ils vont pas venir me voir, moi c'est une consultation qui va durer quand même, et les renouvellements d'ordonnance c'est pas une consultation rapide, parce que c'est euh, ben parce qu'on parle de beaucoup de choses, on parle de la vie de

tout de rien, et dedans on place aussi tous les éléments médicaux dont je peux avoir besoin, parce qu'évidemment c'est quand même une consultation médicale c'est pas, c'est pas un verre, autour d'un verre dans un bar, alors qu'est-ce que je peux vous raconter, un patient diabétique là récemment, que je vois tous les trois mois, qui est chauffeur routier, euh qui est obèse, qui a tous les facteurs de risques cardio-vasculaires qui soient, que j'ai pris en charge au tout début de mon installation, il n'avait aucun traitement, il se suivait pas, et euh que petit à petit j'ai réussi à faire adhérer au traitement, et il adhère très bien donc voilà c'est, lui il vient toujours sur le ton de la blague, en blaguant et d'ailleurs on se tutoie : « doc, tu vas bien ! » tout ça, moi je garde toujours la distance de le vouvoyer parce que voilà je tutoie assez facilement mais bon, lui, ça paraissait être voilà, pourquoi j'en sais rien, et euh ben c'est toujours les mêmes questions quoi, « comment ça se passe », comment il va, est-ce qu'il a fait attention à moins manger, est ce qu'il a fait attention. Il me dit « oui », il me dit « non », je dis « mais vous savez ce que vous risquez, vous savez quelles sont les conséquences », voilà il sait bien, bon alors quand même là en ce moment je suis tout doucement en train de l'amener à un changement de traitement parce qu'il a un traitement oral d'ailleurs non, d'ailleurs on est passé à un traitement injectable pas pour l'insuline mais pour un traitement anti diabétique injectable, et euh voilà donc un suivi, je sais pas quoi vous dire, je peux vous raconter en détail la consultation mais c'est pas, c'est banal.

Quels sont vos objectifs dans cette consultation avec le patient ?

MG18 : De garder toujours cette adhésion, de garder cette confiance et cette adhésion, on n'est pas à 3 mois près dans ce genre de configuration, si le traitement je le donne pas cette fois-ci et que je le donne dans 3 mois c'est pas très grave. Mais euh mais si je perds la confiance à ce compte-là c'est foutu, parce qu'il faudra qu'il prenne confiance avec un autre médecin et là, ça fera perdre un an quoi, donc c'est toujours de garder la confiance, de voir si quelque chose le dérange, essayer de capter ce qu'il oserait pas me dire.

Donc comment vous faites ?

MG18 : Euh toujours avec cet esprit un peu de convivialité, convivialité c'est peut être un grand mot, disons de relation agréable, peut être pas convivialité, on est pas là, enfin c'est pas euh être sympa, c'est « médecin-patient » quand même, mais avec une relation oui agréable, où le patient n'a pas, n'hésitera pas à me dire, « mais le traitement ça va pas du tout », ça ne me dérange pas. Je leur dis : « ça me dérange pas, dites le moi si ça va pas, on trouvera une autre méthode, mais dites moi euh franchement, ça va pas plutôt que de me dire ça va et de ne pas faire ce qu'il faut », donc voilà chercher ça, et puis après objectivement médicalement chercher l'effet des médicaments, chercher l'évolution de la maladie, euh, capter oui, suivant la maladie, si c'est diabétique, faire toutes les recherches nécessaires, si c'est un hypertendu euh pareil, ce qui est cardio vasculaire, tout ce qui est objectif médicalement voilà quoi d'autre ?

Et les objectifs du patient ?

MG18 : Alors avec moi, ce que c'est encore une fois c'est ma médecine à moi, c'est pas, comme je disais toute à l'heure j'ai pas, j'ai pas envie que les gens viennent me donner leur santé puis que je leur rende bonne ou mauvaise, c'est euh, ils viennent pour qu'ensemble on essaie d'améliorer quelque chose ou de prendre en charge une maladie chronique, donc moi je garde toujours la distance, c'est pas ma maladie, c'est la leur, je suis là pour leur donner

des conseils, c'est pas moi qui vais les soigner mais c'est moi qui vais leur donner les conseils pour qu'ils se soignent, c'est peut être que des mots, mais c'est quand même dans le concept, pour moi ça me paraît important donc ce qui est important oui bah c'est de garder cette relation qui va permettre...

C'est un partenariat ?

MG18 : Oui voilà c'est pour moi un partenariat, donc ce qu'ils vont chercher à mon avis c'est le conseil, donc évidemment, techniquement la prescription les médicaments, la connaissance que j'ai à leur apporter mais c'est oui, voilà c'est que je leur donne mon avis sur la marche à suivre pour que ça se passe bien et s'ils ne sont pas d'accord avec moi, ce qui arrive, il y a des patients qui sont beaucoup dans la réflexion et qui ne vont pas être d'accord avec ce que je leur propose qui vont me dire « ça, ça me va pas », je vais tenter de leur proposer un mode dégradé de prise en charge, on va dire bon dans ce cas-là on va faire ça, bon c'est moins bien mais c'est mieux que rien et je vais leur proposer un détour voilà je vais pas, je suis pas le médecin du genre à dire : « non je ne supporte pas, vous allez voir quelqu'un d'autre », non j'essaie de trouver une solution qui leur convienne.

Vous êtes un peu dans la négociation, non on peut dire ça ?

MG18 : On peut dire ça, mais sauf oui, sauf qu'une négociation c'est plus quand on a chacun des intérêts différents, essayer de trouver un intérêt commun, mais là on a tous les deux un intérêt commun c'est sa santé, avec des portes fermées à un moment parce que chacun a le droit d'avoir...

Donc vous, vous adaptez aux objectifs aussi ?

MG18 : Oui voilà pour essayer de trouver une prise en charge optimale, qui sera peut être pas maximale, mais qui sera optimale.

Question 5 : Dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG18 : (Silence 9 secondes), éducation thérapeutique euh, (silence 4 secondes), la correction de toutes les... de tous les modes de vie qui contribuent à une aggravation de la santé, et qui serait pas nécessairement médicale, dans le terme médicament, c'est euh une prise en charge de l'éducation alimentaire, prise en charge de l'éducation sportive, euh un peu d'addictologie, prise en charge de l'arrêt du tabac, de l'arrêt à l'alcool, conseils, toutes ces choses là, oui puis on revient à l'adhésion du patient à une prise en charge.

Donc une prise en charge plus globale pas forcément médicale.

MG18 : Pas forcément médicale.

Avec la confiance du patient.

M18 : Voilà.

D'autres choses que vous mettriez dans l'éducation thérapeutique ou ça s'arrête là ?

MG18 : Oui, non, non parce que tout ce qui est après, après ça devient réellement de la médecine ce qui est apprendre à quelqu'un comment, comment prendre un médicament, comment se faire une injection, à quelle heure, ça pour moi c'est vraiment de l'ordre du médical.

Et du coup dans ces moments par exemple pour l'alimentation, comment ça se passerait pour vous l'éducation thérapeutique ?

MG18 : Déjà essayer de, quand j'ai repéré un problème que le patient lui n'a pas repéré, essayer de lui faire montrer qu'il y a un problème. C'est... si l'alimentation n'est pas correcte, lui demander pourquoi, enfin ce qu'il en pense de son alimentation, dire que bah médicalement pour sa santé, c'est pas bon, et s'il a envie de changer ça, si ça lui paraît nécessaire d'avoir une prise en charge diététique, si c'est quelque chose qui l'interpelle en général, c'est pas tout de suite de réfléchir, pas ce que dira quelqu'un qui mange mal par exemple, c'est tout un concept une fois, c'est pas rien hein, moi je le dis assis là tranquillement, pour lui ça change toute sa vie donc euh c'est 2 ou 3 consultations où on remet ça sur la table et après je lui propose une enquête alimentaire.

Donc vous faites une consultation d'enquête alimentaire ?

MG18 : Oui une consultation enquête alimentaire, alors je lui donne, lors d'une consultation je lui donne une feuille, un tableau que j'ai dans mon ordi, un tableau d'enquête alimentaire sur une semaine. Je lui explique comment le faire et puis je lui dis de revenir, il décide quand il commence, évidemment on évite de le faire à la période de Noël, Nouvel-An enfin pas sur une fête, on le fait sur des périodes banales, et on vient, une semaine après l'avoir fait et on discute.

Et après c'est quoi du coup ? C'est des conseils ? C'est...

MG18 : Alors j'ai deux trois petites notions, donc je vais donner des conseils, mais si je sens que c'est un petit peu, je vois pas vraiment d'erreur alors que, à priori, y'a une alimentation qui est pas très correcte, je vais l'envoyer voir un diététicien, ou si j'ai pas le temps, parce que c'est vrai que c'est pas mon métier d'être diététicien, je sais pas bien le faire donc si c'est facile c'est deux trois trucs et bien je le fais, sinon je renvoie sur un diététicien.

Vous travaillez beaucoup en lien avec d'autres professionnels médicaux, paramédicaux ?

MG18 : Moi oui, je suis très dans l'association des.... je suis pas du tout médecin solitaire. J'aime bien avoir des avis partagés, j'aime bien avoir d'autres idées, ça me paraît très important, il faut des années d'études pour être diététicien, moi je ne les ai pas faites, je ne sais pas faire, je connais deux trois trucs voilà.

Donc pour vous l'éducation thérapeutique c'est plutôt moins médical, quelque chose en dehors du traitement ?

MG18 : C'est pas du traitement, ça en est pas vraiment un euh primordial, c'est pas du technique, c'est pas de la technique médicale, voilà c'est pas une hypertension avec un anti-hypertenseur et qui contrôle la tension et tout va bien c'est euh, y'a besoin de cette relation de confiance, d'une adhésion du patient, y'a besoin de remise en question continue parce

que les gens voilà c'est pas parce que ça a marché un temps qu'ils vont s'y tenir tout le temps, il faut toujours ré-appuyer sur le, sur ce qui a marché pour remotiver les gens, puis quand c'est compliqué il faut leur montrer untel il faut leur parler de ce qu'ils ont gagné en faisant ça, parce que pour eux ils ont l'impression d'avoir surtout beaucoup perdu de liberté.

Donc vous êtes beaucoup dans la valorisation de ce qu'ils ont fait de ce qu'ils ont mis en place ?

MG18 : Oui, oui je fais avec, comme je disais, je fais un peu d'addictologie avec le tabac et l'alcool et ça marche très, très bien la valorisation, quand quelqu'un dis « euh j'ai pas réussi à m'arrêter de fumer, j'ai arrêté trois jours », « ah c'est génial vous avez arrêté trois jours. Depuis quand vous n'aviez pas arrêté trois jours ? ». Ça c'est quelque chose qui est, ça les surprend d'entendre ça mais c'est une accroche

Vous faites presque de l'entretien motivationnel (rires), ou peut-être même vous en faites ?

MG18 : Comme Monsieur Jourdain : sans en avoir l'air !

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG18 : Ca je l'ai appris après, sur le tas.

Après donc rien pendant la formation ?

MG18 : Non, mais c'était une époque où le médecin généraliste n'allait pas chez le praticien, enfin moi j'ai commencé, j'ai fait 6 mois chez le prat', c'était la première promo qui faisait 6 mois chez le prat', donc les médecins connaissaient pas encore, j'ai fait de la médecine hein pendant 6 mois chez le prat', mais c'était pas aussi évolué que maintenant sur la prise en charge médicale, donc j'ai fait pratiquement 8 ans à l'hôpital quoi, donc rien à voir avec ce que je fais ici, donc j'ai appris de la technique médicale, du coup qui ne me sert à rien, du coup celle qui me sert en ce moment je l'ai apprise après, et tout ça donc c'est un peu sur le tas, et puis je pense que c'est une question de personnalité aussi, c'est parce que c'est quelque chose que j'aime et que c'est quelque chose qui me tient à cœur, ça fait partie de ce que j'aime dans mon métier.

Question 7 : et vous, qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG18 : Ben peut être de m'aider à faire le, à faire correctement ce que je fais peut être anarchiquement.

Donc d'approfondir cette démarche ?

MG18 : D'approfondir ou de mettre des méthodes de, peut être plus efficaces parce que c'est vrai que je le fais de façon, au feeling comme ça.

Toute cette relation que vous avez, que vous nous décrivez-vous l'avez apprise vous-même, pas de formation en plus ?

MG18 : C'est de moi comme ça, puis en discutant avec d'autres médecins, dans des formations professionnelles euh voilà c'est un peu dans, la formation d'addictologie, ça m'a quand même pas mal aidé mais sinon, oui c'est au feeling. Bon c'est sûr que mettre des bases concrètes avec des choses prouvées, établies voilà ça peut être intéressant oui, ça peut faire gagner du temps et ça le temps ici c'est....

Vous ne nous en avez pas parlé du temps d'ailleurs...

MG18 : C'est notre ennemi, surtout avec le système médical français c'est le... c'est la compétence qui est valorisée, si je passe, je gagne deux fois plus en passant deux fois moins de temps avec mes patients, si je vois deux patients sur une demi heure bah je gagne le double que si j'en voyais qu'un, donc on est tout le temps poussé à en faire le moins possible, à le faire pour gagner un peu mieux sa vie. En toute honnêteté, je n'arrive pas à faire mon métier correctement et avoir des revenus corrects en faisant ce que j'aime. C'est un super beau métier un métier de généraliste, j'adore faire ce que je fais ici, mais voilà quand on n'arrive pas à s'en sortir correctement en faisant bien son métier, ben on essaye de faire autrement et à coté de ça, je ne fais pas que de la médecine générale, je suis aussi pompier, je travaille au Samu, parce que sinon...

Question 8 : pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG18 : C'est pas une mode c'est une avancée, c'est une, c'est un truc qui n'existait sûrement pas avant parce que y'a pas besoin, avant on faisait ce que le médecin disait déjà, (rires), le médecin et l'instit, ils avaient la parole d'or, et voilà ils n'avaient pas, maintenant il y a une discussion qui se fait ça, c'est plus dur donc euh, c'est bien c'est une bonne chose hein c'est euh, ça ne fait pas de nous des êtres humains inférieurs, donc euh c'est bien, je pense que ce n'est pas une mode c'est une avancée, une technique qui n'existait pas avant et dont on a besoin.

C'est une relation qui est différente ?

MG18 : Une technique relationnelle peut-être, oui pour arriver aux mêmes fins.

Entretien MG19

Durée : 23 minutes

Question 1 : donc la première question c'est quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG19 : Alors très souvent ce qui est ennuyeux c'est que c'est des patients qui sont poly pathologiques, donc on est obligé de cibler, d'avoir une attitude globale finalement par rapport à toutes ces pathologies, tout en respectant la prise en charge de chacune et ne rien oublier. Car très souvent un patient diabétique va avoir des problèmes cardiaques, une insuffisance cardiaque, et c'est que c'est très difficile d'arriver à avoir un suivi très régulier pour ces patients qui sont parfois, très souvent en rupture de soins aussi...

Vous voyez d'autres difficultés pour ces patients ?

MG19 : Qu'est-ce que je pourrais dire (rires)... d'autres difficultés par rapport à ces patients... et ben souvent c'est des patients âgés aussi. Donc euh... arriver à leur faire comprendre, notamment pour le diabétique, que c'est important de voir son cardiologue, qu'il ait un bilan chez un ophtalmologue une fois par an... c'est parfois compliqué ne serait-ce que pour les déplacements. C'est pour ça que je pense que pour les réseaux, pour parler des réseaux, je trouve ça très bien, parce que du coup ils n'ont pas forcément... ça reste de la proximité, ils ne sont pas nécessairement obligés d'aller chez des spécialistes à chaque fois. Ça permet un suivi plus rapproché, de leur faire prendre plus conscience peut-être de leur maladie...

Donc c'est l'accès aux soins qui est difficile ?

MG19 : Oui, je pense, surtout ici, le fait d'être en rural... Ça se voit d'autant plus. Des patients qui sont quand même issus de l'agriculture très souvent, qui ne prennent pas vraiment pleinement conscience du problème. Du fait de leur culture... parce que bon on est sur des générations, les personnes qui ont 70 ans actuellement, le médecin pour eux... ils le payaient encore à l'époque hein... quand ils étaient plus jeunes, donc c'est vraiment... ils n'ont pas recours facilement à la médecine, ils ne sont pas dans la prévention. Ils sont plus dans la guérison d'un symptôme, d'une maladie d'emblée, mais ils ne vont pas être dans la prévention, comprendre qu'il faut se faire, mettons des dextros régulièrement, pour avoir un bon équilibre et éviter les complications.

Quand ils viennent vous voir c'est vraiment qu'il y a un problème c'est ça ?

MG19 : Oui voilà, très souvent quand ils arrivent c'est un peu sur un problème aigu qu'on va reprendre les choses.

D'autres difficultés que les patients vous ont transmises ou que vous avez repérées ?

MG19 : Euh... Alors c'est vrai que le fait qu'on se soit installé là, ça les a bien aidés parce que c'est vrai qu'il y avait aussi le problème de la proximité sur les cabinets, parce que rien

qu'ici, on a que 2 médecins sur ce plateau. En dehors de nous. Donc 2 médecins qui sont plutôt en fin de carrière. Donc je pense que c'est vraiment l'accès aux soins qui pose problème. Après... pff... c'est vrai que c'est difficile comme ça à brûle-pourpoint de tout ressortir (rires). Surtout avec mes 5-10 patients que je traite (rires). Après, je pense que pour les faire revenir, enfin une fois que ça s'est bien passé, qu'on leur a expliqué le plan de soins globalement... ils adhèrent facilement mais... après si on n'explique pas bien aux gens, je pense que ça doit être plus difficile de les faire revenir et qu'ils aient un suivi correct.

Question 2 : Et autrement, de votre côté, quelles sont les difficultés que vous rencontrez vous avec vos patients atteints de maladie chronique ? À votre niveau ?

MG19 : alors à mon niveau c'est surtout arriver à me concentrer et surtout à ne rien oublier ! On revient toujours à la même... c'est ce que je disais tout à l'heure. Après c'est l'accès aux spécialistes... c'est vrai que ce n'est pas toujours évident surtout l'ophtalmo c'est très très long les délais, et c'est des personnes qui ont du mal à attendre, très souvent. Bon avec Médipôle c'est vrai que maintenant on arrive à... ne serait-ce que pour tout ce qui est cardiologie on a beaucoup plus de facilité, mais je pense que c'est pareil, il y a un gros gros souci d'accès aux soins. Ça c'est sûr. Mais après on repart sur des problèmes de démographie médicale... de répartition, c'est toujours pareil.

D'autres difficultés ?

MG19 : Alors après, là je ne peux pas vraiment parler de difficultés mais là, je parlais par rapport à la pluridisciplinarité, le fait que j'aie les infirmières qui soient avec moi c'est vrai que ça m'aide beaucoup, donc je ne peux pas parler de difficultés, mais c'est vrai que je serais toute seule je serais contente d'avoir un retour des infirmières. Là c'est très facile parce que je les vois tous les matins, donc je peux avoir un retour pour des patients, des prises de sang, des suivis de glycémies à la maison... j'ai quand même facilement des retours parce qu'on fait un débriefing tous les jours quasiment. Elles sont là tous les jours, je les croise... donc de ce côté-là je ne peux pas... on est vraiment une équipe.

C'est quelque chose qui est facilitant ?

MG19 : Oui voilà tout à fait, tout à fait... on se sent quand même sécurisé, et puis le fait d'être avec une consœur... du coup on arrive sur certains patients... on discute, on fait une réunion mensuelle avec les infirmières où on parle entre autre des problèmes du cabinet, de tout ce qui est matériel, mais du coup il peut arriver qu'on parle de patients qui nous posent soucis, notamment des HAD qu'on peut prendre en charge, du coup on intervient... c'est même arrivé que sur une HAD on vienne tous ensemble, donc ça c'est quand même bien. Donc c'est vrai qu'on a une très bonne entente avec nos infirmières.

Question 3 : ok, et est-ce que vous pourriez nous dire des spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG19 : Je pense qu'il y a vraiment une relation bien particulière, et je pense que là, la relation de confiance elle est primordiale. Et si le patient est pas en confiance on peut rien faire quasiment. Je pense qu'il faut vraiment qu'il y ait une sorte d'attachement, à mon sens, qui se crée et qui puisse... pour qu'il adhère au traitement faut déjà, un qu'il ait bien compris

donc faut prendre le temps d'expliquer et puis, faut qu'il y ait vraiment un relationnel avec le médecin qui... faut un médecin qui cadre les choses, qui fait une stratégie thérapeutique...

Et comment vous construisez cette relation ?

MG19 : C'est vraiment au fil des consultations ça ! Moi c'est vrai que je n'hésite pas à les faire revenir. Très souvent les premiers que j'ai eu très compliqués, quand on est perdu au premier abord, au premier contact, c'est sûr qu'on est perdu... quand on a un patient diabétique qui arrive, qui a un problème cardiologique, qui a un diabète compliqué, avec un problème neurologique, qui est pas suivi, qui a jamais eu de micro-albuminurie enfin... la catastrophe, ça m'arrivait de le revoir 3 semaines après histoire de replacer les choses et de lui dire « ben écoutez là on discute, on va voir un petit peu tout ce que vous avez fait jusqu'à maintenant et puis on se revoit plus calmement »...

C'est vraiment prendre du temps ?

MG19 : C'est vraiment prendre le temps de revoir les gens... moi je suis plus là-dedans, sans multiplier à outrance non plus, on n'est pas là pour passer la carte vitale (rires). Mais je trouve que c'est plus tranquillisant pour eux, de revenir... bon après je les revois pas tous les mois, je les revois tous les 3 mois une fois que les choses sont bien mises en place, mais c'est vrai que ça les tranquillise... ils ont leurs habitudes...

D'autres choses dans la relation que vous construisez avec eux ?

MG19 : C'est difficile les réponses ouvertes, euh les questions ouvertes (rires). Je sais pas jusqu'où... je pense que j'en dis pas suffisamment, mais je ne sais pas où vous voulez que j'aille (rires).

Non mais nous on essaie d'approfondir aussi avec vous.

MG19 : La relation médecin malade... on a un peu... c'est étonnant mais enfin, en tant que médecin femme moi je trouve qu'il y a une relation maternante aussi ... énormément, ils ont besoin, que ce soit des hommes ou des femmes, âgés, quelque soit l'âge, ils sont dans le relationnel mère-enfant un peu, ils ont besoin d'être guidés... ça je le ressens bien.

Donc c'est vous la mère et c'est le patient l'enfant ?

MG19 : Oui c'est ça. C'est un peu ça... ça les rassure, ils viennent dans le giron là (rires).

Ce n'est pas une relation paternaliste, c'est qu'ils ont besoin d'être cocooner, c'est ça que vous voulez dire ?

MG19 : Oui voilà, ils ont besoin d'être cocoonés, c'est pas du tout une relation paternaliste. Mais je pense que c'est spécifique des médecins femmes par contre ça, je pense, enfin je ne sais pas ce que vous ont dit mes confrères... est-ce qu'ils ont parlé de relation mère-enfant (rires) !

Non (rires). Ben... mais c'est vrai qu'on a vu beaucoup d'hommes !

Question 4 : autrement on aimerait que vous puissiez nous raconter votre dernière consultation avec un patient atteint de maladie chronique...

MG19 : Alors faut peut-être que je me replonge un peu dans le sujet parce que mon dernier chronique... (elle regarde son emploi du temps), ben d'ailleurs ce n'est pas plus tard que cet après-midi !

Alors comment ça s'est passé...

MG19 : Alors c'est un patient... attendez faut quand même que je regarde un peu son dossier... ben c'est un patient en fait qui est en ALD, qui a 46 ans donc un patient qui est plutôt jeune, et il se trouve qu'il habite juste en face du cabinet donc il y a déjà un relationnel... de voisinage qui s'est instauré dès le début. Que je suis essentiellement pour son traitement par AVK pour une valve mécanique. Donc on lui a découvert un rétrécissement aortique d'une valve, donc il a été opéré, mise en place d'une valve, et du coup on assure le suivi essentiellement...enfin la prévention du risque cardio-vasculaire sur cette valve et le bon suivi du traitement anticoagulant. Et c'est un patient, je suis très déçue, parce que, donc moi je vais quitter la région bientôt, et je n'ai pas réussi à le faire arrêter de fumer (rires). Donc euh... ça a été un peu la grosse discussion... j'ai essayé une dernière fois de planter le clou sur le tabac à la dernière consultation. Euh... donc c'est... c'est vrai que moi je suis assez... je suis beaucoup dans le relationnel et pas vraiment dans la médicalisation... enfin je lui ai clairement dit que la prochaine fois qu'il verrait son cardiologue j'espérais qu'il aurait réussi à arrêter...voilà (rires). Et sinon, c'est assez au bon enfant, c'était assez au 2^e degré pour faire passer le message de façon pas trop abrupte, en général. J'utilise beaucoup l'humour, je suis assez comme ça, du coup ça passe assez bien. Surtout qu'il y a eu un petit « jeu » entre nous avec ce patient entre guillemets, parce que du coup dès que je le voyais avec sa cigarette, je lui faisais des signes du cabinet pour qu'il ne fume pas (rires). Donc y'a eu toutes...des petites choses qui se sont mises en place. Donc il a quand même arrêté les cigares et il est passé aux cigarettes donc on progresse un petit peu mais ce n'est pas... ce n'est quand même pas gagné (rires). Et puis il faut aussi le discipliner sur les INR donc, parce qu'il les fait pas régulièrement bien sûr et que sur une valve mécanique c'est ennuyeux donc c'est très très tendu, faut vraiment être bien équilibré, donc du coup je lui fais aussi des signaux quand c'est le moment... (rires), quand c'est la moitié du mois, je fais « bon c'est le moment d'aller chez les infirmières » mais bon c'est un peu particulier, avec ce patient c'est un peu particulier. C'est pas le cas avec tous mes chroniques. Donc voilà c'est un peu... on a parlé de mon départ.

Et quel était votre objectif pour cette dernière consultation ?

MG19 : Alors pour la dernière consultation c'était vraiment reparler du point noir principal dans son cas, c'était l'arrêt du tabac ça c'est... fallait absolument insister sur ce point-là. Alors lui il venait pour son renouvellement de traitement, et je lui ai dit « écoutez de toutes façons c'est la dernière fois qu'on se voit... ». Enfin on a vraiment recentré la consultation sur ce qui était primordial pour lui... voilà à peu près la dernière chose éventuellement qu'on aurait pu faire avant que je m'en aille, sachant que le reste c'était à peu près cadré... il a avait revu son cardiologue, les AVK on était à peu près dans les clous (rires) mais bon, je ne suis pas sûr d'être arrivée à mes fins (rires) ! Je ne pense pas... !

Par contre le patient son objectif c'était...

MG19 : C'était son renouvellement de son Previscan et puis faire son ordonnance du coup pour l'année pour ses prises de sang tous les mois.

De manière générale, quels sont vos objectifs...

MG19 : Prévention. Ah oui, prévention, c'est le principal, le premier mot c'est prévention qui me vient à l'idée... éviter que ça s'aggrave.... Je pense qu'actuellement c'est... d'ailleurs ça a été prouvé en Grande-Bretagne, ils se sont axés sur la prévention bien avant nous et ça porte ses fruits... ils n'ont pas un système de répartition médicale très intéressant mais sur la prévention ils sont vraiment bien...

Et les objectifs des patients quand ils viennent à la consultation ?

MG19 : Alors eux ils sont très... eux ils viennent on dirait... à la base on a plus l'impression qu'ils se sentent obligés parce que voilà, c'est le renouvellement d'ordonnance, c'est pour ça que c'est, faut vraiment, enfin moi je m'en suis rendu compte mais faut les obliger à revenir, c'est triste mais ils ne vont pas venir spontanément sans avoir à renouveler quelque chose. Ils ne sont pas dans l'idée de la prévention pour l'instant. Mais bon c'est peut-être dû à la population aussi, c'est une population rurale qui est... socialement plutôt je dirais... culturellement ce n'est pas très élevé donc... elles n'ont pas été éduquées dans ce sens-là... mais c'est vrai que la prévention ça leur passe à 3km au-dessus. Donc on se donne des objectifs un peu d'une fois à l'autre...

Et vous leur expliquez vos objectifs ?

MG19 : Oui tout à fait. Je leur explique « et ben là on va faire la consultation chez l'ophtalmo, ce n'est pas seulement pour vérifier si vous n'avez pas besoin de lunettes c'est pour vérifier que vous n'avez pas de répercussion de votre tension sur l'œil, de votre diabète »... je leur explique les conséquences, je leur explique quand même qu'il y a un risque de cécité s'ils n'ont pas un suivi correct...

Question 5 : et sinon dans ces consultations qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique ?

MG19 : Alors ETP... euh je pense qu'il y a tout ce qui est... alors pour l'utilisation des AVK, comment adapter son traitement pour les personnes qui sont capables de le faire, quels aliments qu'il faut éviter... pour les diabétiques... alors y'a beaucoup tout ce qui est hygiène alimentaire, je pense que c'est important que ce soit pour les diabétiques, les personnes qui ont des problèmes de dyslipidémie, et les... cardiaques même si on dit que le régime hyposodé c'est pas super ça peut servir quand même (rires). Voilà, euh y'a ça euh, tout ce qui est sport, activité physique. C'est vrai qu'on oublie souvent de les faire marcher. Qu'est-ce qu'il y aurait d'autre ETP... euh... adapter les doses d'insuline chez un diabétique qui est capable de le faire...

Et comment vous le faites ?

MG19 : Alors moi, ben vrai c'est compliqué c'est pareil, j'en ai pas beaucoup. J'ai deux ou trois patients qui sont capables d'adapter tout seul leur Coumadine ou le Préviscan et je le sais...

Et du coup vous leur expliquez ?

MG19 : Oui mais bon on se donne... de toute façon je les appelle quand même, je laisse un message sur le répondeur quand je vois que ça sort des zones thérapeutiques.

Vous leur donnez des protocoles et ils adaptent ou vous leur donnez des exercices ou...

MG19 : Alors je leur explique une fois et je vérifie qu'ils ont bien compris, puis on en reparle au téléphone... comment vous allez faire, vous diminuez d'un quart... et ils savent que de toute façon ils ont la possibilité d'appeler quoiqu'il arrive, qu'ils ne sont pas laissés à l'abandon... le cabinet est tout le temps ouvert. C'est vrai qu'on n'a pas de protocole-type, on a pas encore mis en place ça, parce que c'est vrai que le but... bon là ça fait juste un an, mais on avait pour projet auprès de l'ARS de se monter en pôle de santé et de mettre en place d'avantage de protocoles de soins... notamment avec les infirmières parce que c'est vrai que c'est un rôle qu'elles pourraient avoir de gérer les AVK, les insulines....

Et pour l'alimentation par exemple ?

MG19 : Là j'ai des régimes par contre des aliments à éviter... ça j'ai pré-rentre...

C'est une information écrite ?

MG19 : Oui écrite. Donc par contre c'est très difficile ici de leur imposer un régime ! On donne des listes d'aliments interdits, et on croise les doigts pour que ça marche (rires). En gros c'est ça.

Et globalement ça marche ?

MG19 : Non pas vraiment (rires). Ils finissent toujours avec une statine (rires). Voilà c'est la campagne, la principale occupation entre autres, c'est manger donc voilà ce n'est pas... en ville je pense que c'est différent.

Question 6 : au niveau de votre formation, est-ce que vous avez été préparée à cette prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG19 : Non. Alors très franchement, à part mes semestres d'interne en milieu hospitalier dans les différents services, mis à part ça... on n'a pas eu vraiment de séminaire de prise en charge des patients atteints de maladie chronique... de enfin au niveau théorique il y a rien de particulier, je pense que c'était plus un apprentissage sur le tas, enfin pour ma part. Ils n'ont... non je n'ai pas eu l'impression d'être particulièrement formée pour ça.

Et en ETP ?

MG19 : Non plus, ah non pas du tout, ça c'est sûr. D'ailleurs on se débrouille un peu avec les moyens du bord et je ne pense pas que ce soit forcément adéquat... il y a moyen d'être à mon avis beaucoup plus performant. C'est pour ça que les réseaux je trouve ça très bien et ça serait bien que ça s'étende sur les fond de vallées, sur les plateaux... (rires).

Question 7 : et qu'est-ce que vous attendriez d'une formation à l'ETP ?

MG19 : Ah mais j'ai demandé à en faire une, (rires) ! Euh... ben écoutez, pouvoir apporter plus d'information à mes patients et que ce soit plus fiable. Je pense que... on n'a pas forcément le temps de lire, de faire le tour de la littérature quand on rentre chez soi le soir ...

Donc c'est surtout avoir des sources médicales sur chaque pathologie ?

MG19 : Oui des sources sûres. Et puis la façon d'aborder les choses.

Donc les deux, des connaissances et puis la façon de faire passer le message ?

MG19 : Oui de faire passer les choses. Parce qu'on n'est pas tous très bon en communication, et il y a des images, des façons imagées de faire qu'on n'a pas idée d'utiliser. Ou des moyens, des outils...

Question 8 : et pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG19 : Non... enfin je pense que ça s'inscrit dans la prévention parce que maintenant on est axés sur la prévention, dieu merci... après voilà, non ça s'inscrit dans la prévention, c'est pas une mode particulière, non je le vois pas comme ça... je suis contente au contraire qu'on se tourne enfin vers ce genre de choses... et qu'on se sente moins seul...

Ca amène un plus à quel niveau dans votre pratique ?

MG19 : Je pense que c'est important que les gens... aient une sorte de... qu'ils aient l'impression d'être entourés... qu'il y ait plusieurs professionnels à leur service, qui soient à leur écoute et qui puissent les aider... et bien sûr qu'on délivre tous le même message...ça c'est important aussi, et je trouve ça très bien ces réseaux, je trouve ça super.

L'ETP pour vous ça sous-tend une pluri professionnalité ?

MG19 : Moi je le vois plus comme ça oui, je pense que c'est important... parce que du coup il y a une surenchère, enfin ça finit d'enfoncer les choses... s'il y a qu'une infirmière qui fait l'ETP du coup, si on en remet pas une couche derrière, ou si... le fait que plusieurs personnes délivrent le même message ça finit d'ancrer les habitudes... enfin je pense.

Bon ben merci beaucoup, c'est fini !

Entretien MG20

Durée : 20 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG20 : (Silence 6 secondes), difficultés, difficultés. Déjà comprendre leur maladie, pourquoi on les soigne, parce que souvent on les embête alors qu'ils ne sentent rien, et puis l'observance au traitement.

Donc trois difficultés majeures, pour vous ?

MG20 : De comprendre, si on comprend, ils comprennent effectivement pourquoi on les soigne et puis si on parle du diabète, il y a des tartines comme ça de médicaments, et puis ils ne comprennent pas forcément grand chose. Sans compter qu'il faut les envoyer voir le cardiologue, le dermato, l'ophtalmo, le podologue, je veux bien quoi.

Donc il y a le suivi qui serait une difficulté ?

MG20 : Le suivi alors ça dépend, c'est très individuel. Il y a des gens chez qui ça se passe très bien, on leur explique, on leur dit « voilà vous avez du diabète, on va vous suivre jusqu'à la fin de vos jours, on va vous embêter tous les 3-4 mois pour faire les prises de sang, vous allez voir tous les trois ans le cardiologue, tous les 2 ans l'ophtalmo » parce que tous les ans, on n'y arrive pas, donc voilà, c'est une maladie chronique, quand on a une demande on explique des petites choses et puis après il y a des gens qui se soignent et d'autres qui ne se soignent pas. C'est un peu compliqué. Moi j'ai une grosse population maghrébine, enfin c'est souvent un peu compliqué ici (téléphone).

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé, donc là on parle plus à votre niveau, face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG20 : Ca dépend des pathologies, c'est toujours pareil. Il y a des pathologies qu'on connaît bien, l'hypertension, le diabète, on a l'impression qu'on gère ça pas trop mal, ça représente 10-15 % des pratiques. Après les autres maladies chroniques c'est un peu plus compliqué, les problèmes rhumatologiques, les problèmes dermatologiques, les problèmes... il y a des choses on ne sait pas tout. On est sensé être omniscients mais quand même.

Donc c'est plus la connaissance des...

MG20 : Donc c'est plus la connaissance et puis.... le temps, le temps qu'on n'a pas, pour expliquer parce que effectivement pour expliquer une maladie on a beau avoir des outils, on est minuté donc c'est sur qu'en $\frac{1}{4}$ d'heure 20 minutes, c'est des fois compliqué d'expliquer un petit peu tout ça quoi.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin malade dans la maladie chronique ?

MG20 : Spécificité.... Pshh... donc il faut une relation de confiance déjà, c'est important faut que... déjà et puis c'est l'écoute. On a malheureusement une fâcheuse tendance à ne pas écouter les gens, donc c'est vrai que si on les écoute, ben ça va mieux, quoi.

Ecouter, ça veut dire quoi pour vous ?

MG20 : Ecouter, c'est écouter ben ça veut dire « qu'est-ce que vous avez, depuis le temps ? Comment vous sentez-vous ? ». On fait de l'écoute active.

Donc plutôt des questions ouvertes ?

MG20 : Des questions ouvertes, reformulation. Oui j'ai fait un stage de... d'entretien motivationnel (rires) !

Ah oui c'est pour ça !

MG20 : Ça aide, ça aide. Je n'y arrive pas tout le temps. Ça dépend des heures, du monde, la journée mais en fin de journée, j'en fais un petit peu moins mais en début, j'essaie de m'appliquer un petit peu plus. Ça, ça devrait être un cursus qui devrait être appliqué en médecine parce que c'est fondamental quoi, mais c'est vrai que ça demande un petit peu de temps, c'est pas très très long mais c'est surtout de changer un petit peu des habitudes donc, effectivement, ne pas leur couper la parole aux gens, laisser parler les gens, laisser voir un petit peu qui ils sont. Des fois c'est intéressant, des fois ça marche.

Question 4 : là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment, par exemple la dernière, d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG20 : En bien, en pas bien ?

N'importe. Un patient que vous avez vu hier ou aujourd'hui. Non pas hier puisque c'était dimanche !

MG20 : Non, non peut être pas hier... un patient atteint de maladie chronique. Oui j'ai vu aujourd'hui... euh... Oui j'ai vu des compliqués aujourd'hui, des compliqués. J'ai une Madame B, qui est italienne, qui parle très mal, qui est hypertendue, qui a une insuffisance veineuse majeure, et qui refuse de voir qui que ce soit. Donc elle est venue, elle avait des sortes d'ulcères de jambes. Elle est venue avec sa fille, et là j'avoue que je suis un petit peu sur une impasse, je lui ai donné un traitement mais il faudrait qu'elle fasse un doppler, il faudrait qu'elle suive un petit peu tout ça. Elle n'a pas d'erreur diététique majeure, ses bilans ne sont pas extraordinaires. J'ai essayé de lui expliquer mais non, de toute façon elle attend de mourir alors qu'elle n'est pas du tout en train de mourir. Elle a des jambes qui sont vilaines comme tout, donc elle est repartie avec une ordonnance mais ce n'est pas satisfaisant.

Quel était votre objectif dans cette consultation ?

MG20 : Et bien déjà essayer de se faire comprendre, déjà. C'était déjà un grand objectif. Donc sa fille traduit mais c'est vrai que ce n'est pas forcément facile, parce que lorsqu'elle ne veut pas, elle ne veut pas. Elle dit qu'elle ne comprend pas alors qu'elle a très bien compris.

Pour vous, vous pensez qu'elle a compris ?

MG20 : Oh, oui, elle ne veut pas qu'on l'embête, elle ne veut pas qu'on lui fasse des examens, elle ne veut pas aller voir un spécialiste alors qu'ils sont sur place, il n'y a pas de déplacement. Donc sa fille va prendre un RDV un peu contre son gré, je ne sais pas trop comment c'est possible donc c'est vrai que c'était un petit peu tendu ce matin. Bon, il n'y avait pas de colère ni quoi que ce soit puis on est parti bon-enfant, il n'y a pas de souci mais c'est vrai que ce sont des situations pas très satisfaisantes. Sinon après j'ai eu après un monsieur qui est un peu simplet, on va dire, il travaille dans un CAT, et qui a eu une grosse opération, une valvulopathie qui a été opérée qui prend un médicament pour la tension, bon c'est un renouvellement de traitement, je ne suis pas persuadé qu'il prenne bien son traitement comme il faut, mais là aussi c'est un peu compliqué parce que pour faire des entretiens entre autres des entretiens motivationnels, il faut être en face un petit peu cortiqué, donc quand on a des gens qui ont un petit peu des difficultés de compréhension, c'est un petit peu limite, quoi.

Mais si on reprend la consultation de la première dame, quel était l'objectif de la patiente ?

MG20 : Ben je pense qu'elle était plus ou moins amenée par sa fille parce que ses jambes n'étaient pas belles, effectivement il y avait des ulcères un peu superficiels avec une grosse dermatite ocre donc ses jambes toutes marron et puis des plaies qui suintent un tout petit peu des jambes donc effectivement ce n'était pas bien beau et puis c'était un petit peu inquiétant. Donc comme il fait chaud, les jambes sont gonflées

Donc c'est plus une attente de sa fille. Mais elle ?

MG20 : Elle, pfff...

Vous lui avez demandé ?

MG20 : Oui, je lui ai dit « ça vous fait mal ? Ça vous gêne ? », « non, non, non, non, non, non, non, non, non, non », voilà, donc effectivement c'était un petit peu compliqué quoi. Donc j'ai appuyé dessus, histoire de lui faire un petit peu mal (rires) parce que ça fait mal quand même, alors je lui ai dit « vous avez mal, là ? ça ne vous dérange pas ? », « non, non, non, non ». Ces Mamas italiennes, elles supportent la douleur, elles sont très endurantes, elles sont peu doléantes, en fait donc c'est vrai que c'est un petit peu compliqué.

Question 5 : dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP, dans ce que vous faites ?

MG20 : Dans ce que je fais ? Oh moi, je ne fais pas d'éducation thérapeutique. C'est tellement compliqué que vu la longueur des DU, je me dis que (rires), c'est ma femme qui est en train d'en faire un donc c'est vrai que ... moi, ce que je rangerais dans l'éducation

thérapeutique, d'après ce qu'elle me dit, donc c'est un peu biaisé donc effectivement c'est plus dans l'écoute active.

Donc la qualité relationnelle, la communication ?

MG20 : Voilà, la communication, qu'est-ce qu'elle comprend de sa maladie, moi je fais beaucoup de dessins, je fais beaucoup de choses comme cela, j'explique un petit peu, pour voir un petit peu et ce qu'ils comprennent.

Et ça, vous pensez que ça ne fait pas partie de l'ETP ?

MG20 : Si, si, si, c'est une petite partie, je pense. J'ai pas fait d'ETP donc je ne sais pas ce que c'est exactement donc je copie un peu sur mon épouse, mais c'est vrai qu'avec l'entretien motivationnel, d'après ce que je comprends, ça se rapproche quand même beaucoup quoi, ils en puisent beaucoup, quoi. Ils utilisent beaucoup d'entretien motivationnel dans cette éducation thérapeutique parce qu'ils font beaucoup parler les gens, ils essaient de reformuler, de faire une synthèse à la fin. J'essaye de reformuler de synthétiser à la fin, pour savoir un petit peu.... etc., et surtout la compréhension de la maladie. Bien, une petite dame qui est sortie, une petite dame âgée-là. Elle était à l'hôpital, et ça c'est très mal passé avec le pneumologue parce qu'elle a des saignements un peu chroniques, et elle a des atélectasies, des dilatations des bronches, de temps en temps ça saigne. Donc le pneumologue a dit « mais je vous ai fait une fibroscopie l'an passé, il y a rien, faut pas vous inquiéter, ça saigne de temps en temps, etc. », donc elle était complètement paniquée donc elle me dit « ah, oui le spécialiste, il est pas gentil, pas gentil ». Mais non, il n'a pas forcément du temps, il n'a pas forcément..., etc., donc je lui ai fait un petit dessin, qu'est-ce que c'est que... voilà. Donc c'est vrai que des fois on est un peu paternaliste, je dirais donc ça, ça va à l'encontre de l'éducation thérapeutique, je pense qu'on n'est pas là pour dire : « oui » ou « non », « c'est bien » ou « c'est pas bien ». Je pense que l'éducation c'est vraiment essayer de comprendre ce qu'ils font, et c'est essayer de s'en rapprocher, donc. Et puis surtout l'observance du traitement, on se rend compte, et ça aussi c'est intéressant d'avoir une femme pharmacienne, car quand je vais dans leur arrière boutique et que je vois que tout ce que les gens ramènent, je me dis « on a du boulot, quoi ».

Qu'est-ce qui vous empêche d'appliquer tout ce que vous nous racontez, dans votre pratique quotidienne ?

MG20 : Le temps, ah oui, quand on a un petit peu de temps et qu'on peut expliquer au gens et puis qu'on est à leur écoute, on gagne du temps pas possible, oui on gagne du temps, on en perd aussi. On en perd, on en gagne. C'est un petit peu ambigu quoi.

Question 6 : En quoi votre formation initiale vous a t'elle préparé à la prise en charge de la maladie chronique?

MG20 : Pas du tout, pas du tout. On a appris des tas de choses, c'est vrai... c'est un peu comme Monsieur Jourdain, on fait de l'éducation thérapeutique sans le savoir, alors après il y a la formation qu'on n'a pas eue sur l'éducation, des choses qu'on apprend après, de son propre chef quand on fait des formations sur les entretiens motivationnels, etc., etc... mais moi ce que je reproche aux études c'est que, on est un peu Dieu le père quand on sort quoi, donc on sait tout et on est persuadé que les gens en face y comprennent tout, qu'ils vont

croire tout ce qu'on leur dit, qu'ils vont faire tout ce qu'on dit, alors qu'en fait il font rien de tout ça quoi.

Dans la vraie vie...

MG20 : Dans la vraie vie, c'est pas ça. Ils nous disent « oui, oui Docteur, oui, oui, Docteur », puis quand ils sortent, si on leur donnait un petit questionnaire, il y aurait une question sur dix qui marche quoi. On essaie de refaire le point un petit peu régulièrement, c'est vrai que le temps est un petit peu compté quoi.

Question 7 : Et qu'attendez-vous d'une formation à l'ETP?

MG20 : Oh j'attends plein de choses, c'est bien, c'est bien. Oui il y a des modules sur Savédiab, je suis inscrit à Savédiab, je n'y vais pas trop parce que c'est un peu compliqué aussi et puis je vieillis (rires). Mais oui c'est bien. Je pense que c'est intéressant, c'est intéressant alors oui je pense que c'est un peu redondant sur certaines choses, c'est vrai que l'éducation thérapeutique c'est, c'est compliqué parce que l'éducation thérapeutique on a l'impression que c'est des choses qu'on sait, quoi alors qu'en fait ce sont des choses qu'on ne sait pas. Alors je pense que faire des piqûres de rappel, ça serait bien.

Question 8 : Et pour finir, est ce que l'éducation thérapeutique c'est une mode?

MG20 : Un peu là, un peu là, un peu, un peu parce qu'on en met un peu à toute les sauces. C'est très chronophage quand même donc il faut être... alors c'est vrai que je commence à être un vieux médecin, donc je côtoie des jeunes médecins et alors c'est vrai effectivement la nouvelle génération est plus adaptée à ce type de travail en réseau, en groupe, etc., etc. Alors que nous, on travaillait plutôt tout seul. La preuve, je continue à travailler tout seul. Le projet de maison médicale que j'ai intégré va peut-être me changer la vie pour ma retraite, mais c'est vrai qu'effectivement, mais là, ça peut, oui moi je pense que la solution, elle est là. Mais nous, nous on est trop anciens, on a de la peine un peu à se faire, à passer deux heures des synthèses, etc., etc. On a encore mouliné dans l'ancien régime et c'est vrai qu'on aimerait avoir des choses relativement rapides et c'est vrai que là, on met de l'éducation thérapeutique un peu à toutes les choses. Mais bon je pense que c'est la solution, si on veut avoir une meilleure efficacité de notre discours il faut y passer par là.

Merci beaucoup.

Entretien MG21

Durée : 17 minutes

Question 1 : la première question c'est quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG21 : Les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique... déjà d'accepter, d'abord d'avoir une maladie une maladie chronique, d'accepter de prendre un traitement de manière chronique et d'accepter de se faire suivre régulièrement pour cette maladie chronique. Je crois que c'est le principal... oui à mon avis.

Donc c'est l'acceptation en général ?

MG21 : Oui l'acceptation, en général, de la maladie, du traitement et du suivi.

D'accord... ça fait déjà beaucoup...

MG21 : Ben ouais !

Question 2 : et du coup, quelles sont pour vous, professionnel de santé, vos difficultés avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG21 : Ben déjà de leur expliquer le diagnostic, de leur faire comprendre qu'ils vont avoir à prendre un traitement à vie alors que... certains patients n'ont aucun symptôme par exemple dans le diabète. Ils ont aucun symptôme donc finalement il faut leur faire comprendre que faut être préventif et qu'il faut traiter avant même que les premiers symptômes apparaissent parce que sinon c'est trop tard, leur expliquer, leur faire comprendre l'intérêt du traitement sur leur qualité de vie ultérieure et sur leur espérance de vie aussi.

Donc c'est qu'ils arrivent un peu à comprendre leur maladie, pourquoi ils doivent faire tout ça ?

MG21 : Oui voilà. Mais surtout leur faire comprendre que même si maintenant ils n'ont pas de symptôme comme dans le diabète, l'hypertension, si on traite pas plus tard ils auront beaucoup plus de conséquences avec une espérance de vie qui sera peut-être diminuée, avec en tout cas une qualité de vie qui sera altérée par cette pathologie qui pour l'instant ne donne aucun symptôme.

Leur faire accepter que ce soit un petit peu de la prévention finalement ?

MG21 : Ben oui, même si pour nous c'est du traitement, pour eux c'est un peu... hypothétique c'est un peu... c'est du futur. L'exemple type c'est la neuropathie diabétique, les gens on leur explique que le diabète altère tous les organes et notamment les nerfs et qu'ils vont avoir des douleurs dans les jambes et que voilà, tous les symptômes de la neuropathie. Et quand on leur dit ça, pour eux c'est... pfiou, et puis quand ils ont les premiers symptômes ils disent « ben maintenant je comprends ce que vous vouliez dire et si je vous avais écouté... ».

Question 3 : et quelles sont pour vous les spécificités de la relation avec ces patients ?

MG21 : ...(Silence)... les spécificités pfiou ? Je pense que... c'est qu'il faut être constamment dans la répétition, dans la reformulation, il faut constamment les interroger pour savoir s'ils ont bien compris l'intérêt du traitement, et finalement se dire que jamais rien n'est acquis. On a des fois des diabétiques, on leur explique ce qu'il faut manger, ce qu'il faut pas manger et comment il faut se comporter, et puis on se rend compte au bout de 6 mois, un an que, finalement en les interrogeant, que l'hygiène de vie, l'hygiène alimentaire s'est complètement dégradée, et puis ils font ceux qui entendent pas c'est-à-dire que... j'ai des patients, je leur disais qu'il fallait pas boire de sucré et puis au bout de 6 mois je me suis rendu compte que finalement ils buvaient du coca tous les jours ! Alors je leur dis « faut pas boire de coca c'est sucré », « ah mais vous m'avez pas dit que le coca c'est sucré », voilà.

Il y a beaucoup de choses...

MG21 : Oui ! Pour nous ce qui nous paraît évident ne l'est pas forcément chez eux, donc il faut constamment réexpliquer, reformuler.

S'assurer qu'ils ont bien compris et que vous êtes bien sur le même...

MG21 : Oui tout à fait !

J'entends également que c'est fatigant ?

MG21 : Oh oui c'est fatigant, oui bien sûr c'est fatigant ! Soit on laisse aller complètement, on se dit « voilà », mais si on veut vraiment aller au bout des choses, si on veut vraiment être dans l'entretien motivationnel en fait, motiver le patient à ce qu'il comprenne, qu'il prenne son traitement, qu'il suive les indications qu'on veut donner... oui c'est épuisant parce que c'est de la répétition forcément, mais bon... parfois on a l'impression qu'on est plus dans une démarche psychologique de leur faire comprendre plutôt que dans une vraie démarche thérapeutique parce que la démarche thérapeutique finalement c'est pas très compliqué.

Question 4 : est-ce que vous pourriez me raconter une consultation d'un patient atteint de maladie chronique ? Je ne sais pas le dernier par exemple ?

MG21 : ...(Silence)... raconter une consultation c'est pas évident mais... en général la consultation c'est déjà je leur demande comment ils vont, s'ils ont bien pris leur traitement, s'ils l'ont pas arrêté parce qu'il y en a certains ils se disent « ben j'ai plus de médicaments mais là je peux pas y aller cette semaine donc j'irai la semaine prochaine », on regarde en général les biologies, notamment dans le diabète puisque c'est trimestriel, leur hémoglobine glyquée, leur créatinine. En fonction on explique, on essaye de voir ce qui a pu se passer pour que leur hémoglobine glyquée soit moins bonne, ou si tout va bien on dit « ben tout va bien c'est parfait », leur demander s'ils ont des effets indésirables des médicaments, et puis après on passe à l'examen clinique... classique avec les spécificités pour chaque pathologie chronique, et puis ensuite on revient au bureau, et puis je leur demande s'ils ont des questions, s'ils ont des problèmes particuliers, bon ben si il y a pas de problème on renouvelle le traitement comme il était, et puis on se revoit dans le temps qui est fixé, en sachant que s'il y avait le moindre problème entre temps bon voilà... et puis des fois je leur demande s'il n'y a pas de question particulière mais bon voilà, souvent c'est... c'est assez....

On va dire que ça peut être facilement de la routine pour eux comme pour nous ! Le problème c'est qu'effectivement il faut bien reformuler parfois les... les conseils, les recommandations, pour s'assurer qu'effectivement ils suivent bien ce qu'on leur dit, qu'ils ont bien compris.

Donc vous leur posez la question ? Un peu à chaque consultation de comment ça se passe à la maison ?

MG21 : Oui voilà tout à fait. Je leur demande la carte vitale et je leur prends 23 euros ! (rires). Ça fait partie de la consultation (rires).

Et du coup quels sont vos objectifs à vous dans ces consultations ?

MG21 : Mes principaux objectifs ben c'est déjà d'être, de coller au plus près aux référentiels, aux guides de bonnes pratiques, voilà pour être... le plus professionnel possible. Tout en étant malgré tout très souple et très maniable, ça sert à rien de se buter contre les patients, moi je leur dis « je préfère que vous disiez ben non j'ai pas fait ça ou j'ai fait plein d'écarts » plutôt que vous me disiez « oh non, moi je » et puis qu'après... moi j'essaie d'être vachement... très souple.

Vous les mettez en confiance comme ça ?

MG21 : Ben j'essaie oui, je pense que oui. Il y a quand même avant tout une relation de confiance qui s'installe et puis un dialogue. Ça ne sert à rien de se retrancher derrière son savoir et ses connaissances si c'est pour finalement que tout ce qu'on dit... ne va pas jusqu'au patient ! L'important c'est effectivement d'être peut-être un petit peu plus souple. Que le patient accepte ce qu'on lui dit.

Donc votre objectif est à la fois thérapeutique et relationnel ?

MG21 : Oui... très relationnel je dirais ! Thérapeutique, c'est... secondaire à la limite. Ce n'est même pas ça le plus important, le plus important c'est effectivement que ce qu'on ait dit soit bien perçu, soit bien compris, et puis après dans un second temps de donner c'est le traitement, mais si on donne un traitement comme ça, qu'on balance l'ordonnance sur la table ça sert à rien.

Et l'objectif du patient à votre avis ?

MG21 : Ils ont pas tous le même objectif je pense, y'en a ils veulent beaucoup de médicaments, il y en a ils en veulent le moins possible, il y en a qui... qui vont être très compliants et qui vont faire... plus que ce qu'on leur dit même parfois et puis il y en a d'autres qui... vont tout faire pour essayer de shunter, de faire comme s'ils n'avaient pas compris, de... mais je pense que tous malgré tout ils nous font un peu confiance et ils se disent que finalement si on leur donne ces médicaments c'est qu'ils en ont besoin...

D'accord...

MG21 : Je ne sais pas... je ne sais pas quel est leur objectif au bout du compte. Beaucoup viennent en disant « je viens renouveler mon ordonnance » voilà c'est leurs mots « je viens

renouveler mon ordonnance ». Pour eux voilà c'est ça, c'est le renouvellement du traitement et après il y a le dialogue qui s'installe et on fait plus que renouveler l'ordonnance.

Il y a d'autres choses...derrière cette phrase ?

MG21 : Oui...

Et vous cherchez les objectifs du patient, vous leur demandez ?

MG21 : Oh ben oui, j'essaie ! Tout dépend effectivement de l'intensité de l'activité de la journée, on est plus ou moins disponible soit même pour aller chercher ou moins chercher... mais bon on essaie malgré tout d'avoir un canevas et de s'y tenir à chaque fois.

Question 5 : et dans tout ce que vous m'avez décrit qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG21 : Qu'est-ce que je regrouperais ?

Oui voilà, dans ce que vous me racontez...

MG21 : Dans tout ce que je leur raconte... ben déjà l'éducation thérapeutique c'est déjà essayer d'expliquer au patient, être au plus près du patient... utiliser ses mots à lui et de bien s'assurer que ce qu'on a dit a été compris, éventuellement de le faire reformuler par le patient, de... parfois de renforcer aussi ce que dit le patient c'est-à-dire parfois y'en a qui disent... « oh ben oui j'ai pas fait ça », et ben je dis « écoutez », enfin ça sert à rien de dire, de se buter avec le patient donc je dis « ben oui effectivement c'était l'anniversaire de vos petits-enfants et ben vous avez bien fait, il fallait en profiter, vous avez fait quelques écarts mais c'est pas grave, après l'important c'est de se rattraper plus tard », voilà je pense que c'est... dans l'ETP il faut qu'il y ait un contrat qui soit passé avec le patient et il faut que quand même le patient sache que s'il va faire... s'il met un coup de canif dans le contrat ben ce sera pas grave. Il va pas venir ici en se faisant engueuler, je vais pas dire « oui ce n'est pas possible, ça sert à quoi que je me décarcasse à vous expliquer les choses », ça marchera pas, alors que si on essaie de rentrer dans leur jeu en disant « ben ce n'est pas grave, vous avez bien fait, il fallait... ».

Déculpabiliser un peu ?

MG21 : Oui je crois que c'est essentiel.

Et vous le négociez ce contrat ?

MG21 : Oui constamment, des fois en plus ou en moins. J'avais un patient on lui avait dit qu'il fallait qu'il baisse son cholestérol parce qu'il avait fait un problème coronarien, il avait perdu 20kg parce qu'il mangeait plus rien, c'était tout des trucs à l'eau... il a fallu au contraire le motiver pour qu'il remange normalement parce qu'il était dans l'excès et puis il y en a d'autres c'est le contraire donc... faut s'adapter au patient.

Question 6 : en quoi votre formation initiale vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG21 : En rien ! (rires). Rien si ce n'est dans les connaissances de la pathologie même mais sur la thérapeutique on est très mal préparé et sur l'abord même du patient... le contrat thérapeutique avec le patient, enfin le relationnel avec le patient on n'est pas préparé, enfin peut-être plus maintenant mais... moi je suis pas très vieux mais malgré tout je me rends compte que finalement... ça fait 20 ans que je suis thésé... et on n'apprend pas, on n'apprend pas. On ne nous prépare pas à ça.

Et à l'ETP ? C'est quelque chose que vous aviez abordé pendant vos études ?

MG21 : Non !

Question 7 : et qu'est-ce que vous attendriez d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG21 : Ben des moyens de... d'aborder le patient.

Plutôt des techniques de communication ?

MG21 : Oui des techniques de communication... oui et puis... et puis de... (silence), comment dire d'aborder le patient plus sereinement, d'être plus dans la sérénité. C'est-à-dire que faudrait que l'ETP ça soit quelque chose d'instinctif, que ce soit naturel, qu'on n'est pas à réfléchir à se dire « qu'est-ce qu'il faut dire là, comment je vais faire, qu'est-ce que »... et qu'on en sorte finalement épuisés parce que finalement ce n'est pas naturel. Il y 'en a des fois, on s'acharne on s'acharne... on essaie de... on les tire on les tire on les tire et puis finalement on se rend compte que ça sert à rien. On est passé complètement à côté.

Donc pour vous l'ETP c'est presque plus une attitude ? Une posture ?

MG21 : Oui. Une posture et puis...

Qu'on devrait avoir plus instinctivement ?

MG21 : Oui, mais de toute façon ça se travaille. Faut l'apprendre déjà. Les gens qui naturellement ont ce relationnel là avec les patients et avec tout le monde. Qui sont capables d'avoir comment dire un relationnel... empathique et... enfin ce n'est pas évident.

Question 8 : et pour finir pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG21 : Oui, c'est une mode... si on veut dans le sens où c'est plutôt quelque chose qui est récent, dont on parlait pas avant. Avant on avait un peu l'impression d'être des carabins, d'être enveloppés dans notre savoir, avant on avait le savoir et les autres devaient nous écouter, et on s'est rendu compte finalement avec l'évolution des mentalités, avec les possibilités pour les patients d'avoir des connaissances, de glaner des connaissances à droite à gauche, et avec une relation qui s'est... qui est devenue plus proche entre le médecin et le patient c'est effectivement quelque chose qui... l'ETP s'est imposée d'elle-même. Alors oui c'est une mode parce que c'est récent, mais non ce n'est pas une mode c'est quelque chose qui à mon avis devra être de plus en plus utilisé donc il faudra au contraire l'approfondir donc euh... voilà. Alors non ce n'est pas une mode (rires) ! Je reviens sur ce que j'ai dit auparavant ! Non ce n'est pas une mode, c'est quelque chose à mon avis

qui... c'est plutôt qu'une mode, c'est un mode, un mode d'exercice, ça devrait faire partie de notre mode d'exercice.

D'accord, ok, et bien c'est terminé, merci beaucoup !

Entretien MG22

Durée : 10 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG22 : Toutes les maladies chroniques?

Globalement, lorsque vous voyez un patient atteint de maladie chronique, quelles difficultés retrouvez-vous?

MG22 : C'est de déterminer la stratégie et de la faire suivre correctement.

La stratégie, c'est cela. Je n'ai pas très bien compris ?

MG22 : Oui c'est définir une bonne stratégie de traitement et de la faire adopter. Dans les maladies chroniques, c'est ça.

C'est ce que vous percevez vous auprès des patients.

MG22 : Oui, c'est ça.

C'est la principale? Vous en voyez d'autres?

MG22 : Non j'en vois pas comme ça de but en blanc. Non je n'en vois pas. Non, voilà.

Question 2 : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les professionnels de santé, donc là on parle plus à votre niveau, face aux personnes atteintes de maladie chronique ?

MG22 : Et bien c'est l'acceptation, de leur faire appliquer la stratégie que l'on a adoptée, moi et eux et le spécialiste. Voilà.

Question 3 : quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin malade dans la maladie chronique ?

MG22 : Désolé, non.

Par rapport à d'autres patients qui ne viennent pas pour une maladie chronique ?

MG22 : Non, mis à part ça, il faut se battre, c'est tout. Faut se battre tous les jours, pied à pied, pour que voilà, parce qu'ils oublient, puis après ils relâchent la pression, et puis il faut leur en remettre une couche et puis voilà mais à part cela, non.

Donc c'est de la vigilance... ?

MG22 : Etre organisé, et puis un peu, un peu vigilant, oui tenir, tenace, tenace, voilà.

La ténacité, ce sont les caractères qui vous permettent de...

MG22 : A priori, oui, ce qui me vient à l'esprit.

"Droit dans ses bottes" comme on dit, ou une ligne de conduite?

MG22 : Ben oui.

Question 4 : Là je vais vous demander de me raconter une consultation de suivi d'un patient que vous avez vu récemment, par exemple la dernière, d'un patient atteint de maladie chronique ?

MG22 : Non, non... ça se passe...

Si vous prenez une personne que vous avez vue récemment, qu'est-ce qu'elle avait ? Comment s'est passée la consultation?

MG22 : Et bien le dernier que j'ai vu ce matin il est à la fois, il a à la fois un problème asthmatique, un problème digestif, on ne sait pas très bien ce qu'il a, un problème urinaire, un cancer de la prostate, et il ne veut pas se faire suivre car il dit qu'il préfère mourir. Voilà. Donc ça dure ½ heure, et je lui explique pourquoi c'est une bonne idée d'aller retourner voir le cardiologue, parce qu'il a oublié de faire une coronarographie il y a 5 ans, et qu'il n'a pas faite. Donc voilà, voilà, il faut que je me bagarre. J'ai fait la lettre pour le cardiologue. Je ne sais pas s'il ira le voir et pour le reste je vais essayer de lui expliquer parmi les couacs s'il faut faire attention à ci ou faire attention à ça.

Vous avez l'impression que ça marche?

MG22 : Non, pas tellement, non mais il faut faire attention à chaque fois.

Et vous comprenez les raisons de l'échec? Qu'est ce qui ferait que ça pourrait mieux marcher?

MG22 : Non je ne comprends pas les raisons de l'échec. Il faudrait qu'il soit psychiatisé ou psychanalysé. Et je n'ai pas de le temps, et je ne ferais pas bien car je ne suis ni psychanalyste, ni psychiatre. Donc voilà. J'ai eu toute une succession de cours par Cungi sur l'entretien motivationnel, c'était très intéressant mais dans le cas d'une consultation médecine générale au quart d'heure, ça ne passait pas. Si ça dure 40 minutes, euh... On n'est pas payés pour ça. On ne peut pas, voilà.

Quel était l'objectif de cette consultation, lorsque vous avez reçu votre patient ?

MG22 : Le renouvellement d'ordonnance et à chaque fois qu'il vient pour un renouvellement d'ordonnance, je lui en mets une couche car je lui refuse de faire une ordonnance trop longue, c'est pour trois mois, pour le revoir tous les trois mois. Et tous les trois mois, je lui en mets une petite couche. Ça fait des années, des années que ça dure. Il est toujours vivant, c'est que je ne m'en tire pas si mal que ça ou que la nature, elle est une bonne nature, il a le bol mais d'un autre côté, je n'en sors pas grand de cette histoire. Mais bon, on ne peut pas réussir à chaque fois.

Connaissiez-vous l'objectif que le patient avait lorsque lui est venu à cette consultation?

MG22 : C'est d'avoir son ordonnance.

C'est ce qu'il vous dit?

MG22 : Oui il dit qu'il vient pour ses médicaments. Voilà. Et là il venait son... d'autant plus à l'automne, car là il vient avec sa carte pour jouer aux boules qu'il faut que je lui signe. Voilà. Donc c'est la carotte, il peut toujours jouer aux boules car ce n'est pas un sport très risqué

Il adapte sa vie à ses difficultés ?

MG22 : Oui, oui, pas mal, il s'en tire pas mal, en plus il est jovial, il est gentil. Il est avec sa femme, ça va pas mal et puis voilà. Il picole, il fait ce qu'il a envie de faire et il me fait comprendre qu'il va voir le pneumologue au moins 1 fois par an, qu'il va faire son suivi prostatique 1 fois par an et puis voilà, par contre il ne veut pas aller trop loin et ça le gonfle.

Donc c'est un peu une négociation que vous avez eue?

MG22 : Comme chaque fois, comme chaque fois.

C'est ce que vous mettez dans la relation avec les patients ?

MG22 : Mmm... oui, pas forcé, pas à chaque coup mais à chaque fois j'investis une espèce... euh... d'obligation, d'information, voilà, de choisir avec eux et par contre je ne suis pas là pour contraindre à faire des choses qu'ils ne vont pas faire de toute façon.

Question 5 : Dans cette consultation que vous racontez, qu'est-ce-que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG22 : Qu'est-ce que je rangerais sous le terme éducation thérapeutique ?... je ne comprends pas bien la question.

Dans vos consultations, à quel moment vous vous dites "et bien tiens là je fais de l'éducation thérapeutique"

MG22 : Je suis bien incapable de vous le dire, ça c'est... c'est... c'est pas la case éducation thérapeutique, ça s'ouvre pas, je rentre dedans et je fais mon truc et je referme. Non c'est tout le temps. C'est tout le temps. Je suis très préventif. Je suis un pit-bull et je ne lâche pas.

Donc pour vous, si vous me donnez une définition de l'éducation thérapeutique, c'est ... la persévérance... ?

MG22 : Oui la persévérance, la ténacité, et voilà, un discours à peu près clair et audible par le patient et voilà et pratique.

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG22 : Aucunement, non, ma formation de médecin, elle a 63 ans, ça ne date pas d'aujourd'hui. A l'époque, je ne me souviens même pas qu'on m'en ait parlé de ça. Non, non ça peut intéresser les nouvelles générations car peut être sont ils mieux formés. Mais à notre époque ce n'était pas ça. Il fallait qu'on se débrouille.

Vous recevez des internes?

MG22 : Non on n'est pas maître de stage.

Mais vous voyez des différences avec les nouveaux.... ?

MG22 : Oui parce que ici on a des associés qui se succèdent et on a un petit jeune qui vient de rentrer et qui « booste tout ».

Vous avez l'impression qu'il est formé différemment ?

MG22 : Ah ben complètement, oui. Il faut de l'expérience. Lui il est plus examens complémentaires, plus rigoureux probablement dans la démarche intellectuelle, l'écoute que n'est pas la même non plus et puis le recul qui n'est pas le même non plus.

C'est quoi l'écoute qui est différente?

MG22 : L'écoute différente, c'est à cause de l'expérience car on sait bien qu'à certaines phrases, il faut s'arrêter, poser, il faut se poser, écouter, parce que c'est important et ça, ça peut échapper à certains jeunes profanes, mais ça j'en sais rien (...).

Question 7 : et vous, vous attendriez quoi d'une formation à l'ETP ? Quelles attentes vous auriez ?

MG22 : Moi à mon âge, rien. Voilà. Enfin, si, l'intérêt intellectuel est absolument énorme mais voilà.

Dans votre pratique, non ?

MG22 : Non, non c'est absolument impossible de me former tout restant une bonne formation bien faite, et voilà et bien rémunérée et qui après débouche sur quelque chose qu'on peut faire en cabinet, c'est pas possible. C'est impossible compte tenu du prix de la consultation chez le médecin généraliste, on ne peut pas se permettre, c'est très intéressant mais 40 minutes avec quelqu'un à l'écouter, c'est très intéressant mais c'est financièrement non viable. Voilà.

Question 8 : pour vous l'ETP est-ce que c'est une mode ?

MG22 : Oh non, non, non, ce n'est pas une mode. C'est très important parce que encore une fois c'est de la prévention, l'éducation thérapeutique, c'est primordial, c'est l'hygiène de vie, c'est toutes ces choses-là qui sont je crois la base, comme beaucoup de choses. Par contre encore une fois il faut prendre du temps pour expliquer, faut dire pourquoi, voilà, c'est très chronophage, ça prend plus de temps que de filer une gélule de ceci ou de cela. C'est très intéressant.

Merci pour votre participation

Entretien MG23

Durée : 49 minutes

Question 1 : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG23 : Et bien du coup, je vais être influencé par le thème forcément. La première, c'est qu'on leur explique pas bien quand ils ont le diabète. Clairement on leur dose le sucre dans le sang, et puis on leur dit de ne pas manger trop de sucre, puis on leur donne un médicament. Du coup qu'est ce qui se passe dans leur tête, on leur dit qu'on leur donne un médicament qui enlève le sucre, donc bref. Du coup c'est clair que ça fait partie de leur difficulté de ne pas comprendre exactement le pourquoi du traitement et le comment de la maladie. Du coup, si je veux un peu énumérer, euh... je dirais qu'il y a toujours dans ce champ-là des représentations de l'entourage, c'est à dire untel va avoir un diabète de type 1, untel va être sous insuline et du coup, tout le monde va parler de sa maladie comme si c'était la même maladie, comme si c'était la même chose. Enfin bref. Donc du coup il y a tout ça à gérer.

Ce sont des croyances de santé ?

MG23 : Euh ... oui, je dirais même euh... les conseils qui sont donnés comme des vérités. L'exemple, qui n'est pas une maladie chronique, mais avec les enfants il y a une pression de l'entourage pour dire il faut les coucher à telle heure, faut faire ci, faut faire ça, et tu verras à 9 mois, il fera ceci et comme ça et bien idem pour le diabète ou l'hypertension, il y aura toujours le truc, faut faire ci, faut manger comme ça. Donc ça fait des choses à gérer en plus de... du suivi du médecin. Et c'est embêtant de prendre un médicament tous les jours par ce que ça implique par rapport à l'image de son corps. Difficultés... euh... et bien d'après la maladie, si on la sent ou pas. Le diabète, si on le sent pas, la difficulté c'est de faire avec une maladie qu'on ne le sent pas. Un cancer qui fatigue, et bien la difficulté c'est de faire avec la fatigue du cancer. C'est pas forcément, enfin des choses différentes mais qui sont à gérer sur du long terme. Qu'est-ce qu'on peut retrouver d'autre comme difficulté? Euh... dans les maladies chroniques? Il y a euh... moi, ce dont j'ai l'impression, que souvent il y a des gens qui nous disent « écoutez Docteur, il va falloir que je prenne ce médicament toute ma vie ? ». On sent bien qu'en soi, prendre un comprimé dans la journée physiquement c'est pas gênant, mais c'est une contrainte psychique énorme, ce regard sur soi, ce regard sur la maladie. Donc, il y a aussi ces choses-là. Il y a peut être des choses qui vont venir plus tard.

Question 2 : quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la maladie chronique ?

MG23 : (Silence de 15 secondes). Je vais le dire, enfin je l'avais lu, que c'est moins satisfaisant parce qu'on ne les guérit pas, parce que c'est sympa quand quelqu'un vient avec une cystite et qu'on l'a miraculeusement guéri. Mais moi ça ne me gêne pas. Ça ne me gêne pas parce que j'ai été formé, enfin, euh... la difficulté c'est qu'on a des choses à gérer qu'on n'est pas capable de gérer. Enfin, qu'on n'est pas capable.... je voudrais parler d'une patiente

qui ne supporte aucune des 3 classes thérapeutiques. De l'insuline elle ne veut pas, qui ne supporte pas non plus les antihypertenseurs et qui se traite à l'élixir du suédois anti-sucre. Voilà, c'est difficile. Ça joue un peu sur l'éthique car est-ce que, du coup, je dois mettre cette personne face à ses responsabilités, violemment ou est-ce que je dois respecter un petit peu ses difficultés. D'ailleurs je l'ai perdue de vue. Elle a dû trouver un autre médecin, je pense. Donc voilà, c'est le risque de l'échec et tout ça, le fait de ne pas avancer mais ça ne me touche pas de trop. C'est peut-être le fait d'avoir travaillé aussi beaucoup dans les addictions. Du coup on apprend à respecter le rythme de chacun, à respecter un échec sachant qu'un échec ce n'est pas forcément un échec. Tout ce travail dans le temps ne me dérange pas, déjà intellectuellement je ne me suis pas encore fatigué. Donc voilà, les difficultés du côté scientifique on ne les a pas de trop parce que dans le diabète les reco il y a pas si longtemps n'étaient pas, on va dire si satisfaisantes complètement. Les conflits d'intérêt. Tout n'était pas si net. Mais globalement on a quand même des recommandations, on a des bases scientifiques sur lesquelles se reposer. Et après la relation... Moi je trouve que c'est plutôt un champ satisfaisant de notre travail. Après j'entends bien que votre thèse c'est sur l'éducation thérapeutique, effectivement moi je trouve que je suis plutôt partisan, mais je pense que le cabinet c'est pas le lieu, enfin pas le lieu... la consultation n'est pas le moment pour en faire parce que les gens viennent avec plein de problèmes. Et pour eux si c'est pas le problème c'est pas le moment où ils sont peu réceptifs forcément à un vrai message, à un vrai cours sur l'insuline ou je ne sais pas quoi... pas un cours mais je pense que c'est complémentaire. Voilà et du coup... et voilà dans lequel je ne me sens pas gêné par les questions de ces patients.

Question 3: Quelles sont les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG23 : Et bien je pense qu'elles tendent à s'estomper. Euh... par rapport à la maladie aiguë. Moi actuellement je viens de m'installer et mon fonds de commerce est réduit. Moi je vois beaucoup les rhumes que les autres n'ont pas pu voir. Le rhume globalement est un enjeu de santé aiguë, les gens viennent tout seuls, qu'ils viennent me voir ou pas, ils guériront de la même manière aussi vite, et du coup quand ils viennent pour un rhume, l'enjeu c'est de parler d'autre chose, c'est de parler, si c'est un enfant, de l'alimentation, de parler de la télé, c'est de parler des vaccins enfin bref et du coup, quel que soit le patient et même si c'est un patient que je vois une fois, l'enjeu d'une consultation c'est quasiment tout le temps de, c'est d'accompagner la personne dans sa vie, un petit peu pour essayer de faire de la prévention, d'aller vers un mieux, bref. C'est d'aller vers un accompagnement éducatif mais moi les consultations aiguës qui nécessitent vraiment une prise en charge aiguë toute seule, je pense que c'est pas 5% des consultations qui mettent vraiment en jeu un vrai problème aigu dans lequel je peux avoir vraiment un vrai bénéfice pour le patient.

C'est ce que vous trouvez de votre activité ?

MG23 : Oui parce que même si c'est pas... c'est rare un problème aigu sur lequel on soigne les gens. Attendez, une pneumonie c'est rare, la cystite pourquoi pas parce que (Téléphone).

Vous parliez de la cystite et de la pneumonie.

MG23 : Oui du coup, pour la cystite on a une action, c'est tellement vite fait. On peut parler d'autres choses, notamment faire de l'éducation mais du coup la plupart du temps, nos consultations enfin le motif pour lequel j'ai des gens a un intérêt qui est limité c'est-à-dire que je ne peux pas grand chose pour eux. Et à la fois du coup l'offre de quelque chose, c'est de jouer sur le mode de vie, sur des choses comme ça. Et y compris pour renouveler un médicament, les gens viennent souvent pour un papier, c'est extrêmement fréquent, il faut voir le nombre de gens qui viennent à la consultation et qui nous donnent le papier en disant « et bien, tiens il faut faire le papier » et du coup ils viennent pour un problème qui... écrire sur un bout de papier c'est pas compliqué, ils pourraient le faire comme nous, et à la fois le problème, il est un petit peu ailleurs, c'est comment ça va, comment ça se passe dans la vie, comment se passe l'alimentation, enfin bref...

Donc il n'y a pas forcément pour vous de spécificité, tout est un peu... il y a toujours un moment éducatif à faire, toujours un moment de conseil ?

MG23 : Je crois que c'est vraiment ça. Et du coup je ne sens pas... En fait, je... euh... sauf quand on est pressé mais à la limite quand on est pressé on fait comme ça aussi mais euh... il n'y a pas vraiment de scission car le vrai aigu c'est exceptionnel. Il y a du vrai aigu exceptionnel et vraiment je ne fais que de l'aigu et je ne m'occupe que d'un problème et après il y a une gestion de santé.

Question 4. : est ce que vous pouvez me raconter une consultation où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ?

MG23 : c'est le dernier ??

Oui.

MG23 : C'est celui auquel je pense le plus parce que je l'ai vu en visite. Donc c'est un patient que j'ai vu chez lui, pour un renouvellement. Il est assez complexe parce qu'il est paraplégique depuis un accident, il a eu 2 cancers au rein, il est diabétique, voilà il a 60 ans. C'est quelqu'un qui est extrêmement volontaire et comme il le dit lui même, son dernier plaisir dans la vie c'est de bouffer, même si voilà il vit bien, il fait plein de choses, il a un vrai lien social et du coup là on a parlé alimentation. J'arrivais au moment du repas et il fait des erreurs alimentaires grossières. Pour en gros, il ne mange que le midi parce qu'il veut maigrir. Voilà, donc je lui ai donné bien sûr un prospectus Savédiab, le lendemain dans sa boîte au lettre, pour qu'il consulte une diététicienne et en fait l'enjeu, on sentait que ça lui faisait peur. Il avait peur de tomber sur une institutrice voilà, et qui lui dirait, le lundi c'est brocolis, le mercredi c'est ça, et du coup l'enjeu de la consultation, parce qu'il y a eu d'autres choses, parce qu'il y a des problèmes d'inertes, il y a des problèmes, voilà, c'était de l'emmenner, et bien voilà, de voir quelle était sa réticence vis-à-vis de la diététicienne, et vraiment du coup comment gérer ça, et sans forcer enfin sans aller prendre le RDV en disant elle passe chez vous jeudi prochain. Donc c'était ça la difficulté (...). Après sur les difficultés, ce qui me met en difficulté c'est que je ne suis pas à l'aise, que je ne suis pas bien quand je le fais et puis les difficultés, c'est une difficulté intellectuelle (...) parce qu'il a des problèmes complexes au niveau scientifique et puis il y a des difficultés relationnelles éducatives. Donc voilà et c'est vrai que la qualité de la relation joue (...). Donc voilà où s'est passé l'enjeu.

Quel était votre objectif à vous lorsque vous avez rencontré ce patient ? Vous aviez un objectif particulier ?

MG23 : Oui c'était que... l'objectif pour moi finalement, on n'est pas dans le soin palliatif dans son cas c'est juste qu'il continue à se faire plaisir, en fait l'objectif. Son diabète, on avait encore une marge thérapeutique que j'ai utilisée et c'était surtout qu'il puisse continuer car il se mettait dans un truc là où du coup ça le tracassait parce qu'il fait un dextro tous les matins, il n'a pas d'insuline, je ne vais pas encore l'embêter avec ça, on verra ça plus tard. Mais du coup c'est que du coup... il... du coup en faisant deux trois trucs il allait un peu souffler, il avait moins peur pour ses glycémies et qu'il soit moins en train de bouffer et que ça soit moins un problème pour lui aussi. Et puis il y a le problème de gérer son hémoglobine glyquée qui était un peu haute, mais ceci de démedicaliser un peu les choses parce que même avec l'aide de la diététicienne, il aurait juste repris un petit équilibre de son alimentation et basta parce qu'il a une vie ultra-médicalisée. Le matin, il y a l'infirmier, le kiné.

Et dans cette consultation, quel était l'objectif du patient ?

MG23 : A l'origine, lui c'était plutôt juste de rester sur le problème urinaire, à juste titre je veux dire. A juste titre parce que c'est vrai, c'est un vrai problème. Il a eu un ECBU qui doutait une infection urinaire pour laquelle il s'était déjà un peu traité donc c'était banal et les effets secondaires de l'antibiotique donc on n'a pas traité très longtemps, donc voilà, bref, il y avait un vrai problème de cette infection. Il a fait un examen de contrôle qui montrait qu'il y avait encore plein de bactéries. Et du coup, ça l'inquiétait, du coup ça m'embêtait. Donc voilà lui cet enjeu c'était ça et puis vraiment le papier, je vais chez lui je fais des tas d'écriture. Il aime bien ! Je fais des tas d'écriture pour renouveler le lit médicalisé, le fauteuil roulant... le machin, il y a toujours... des poches de ci des poches de ça. Donc chez lui je fais toujours des pages d'écritures, donc finalement cette ordonnance ça fait partie des pages d'écriture que j'ai à faire quand je viens chez lui. Des fois je viens avec trois ordonnances et c'est lui qui me dit ce qu'il faut écrire, j'ai ça, on m'a dit qu'il fallait écrire ça. Donc voilà. Je pense que l'objectif c'était plutôt là. Après il était embêté par le... Je crois que ce qui l'embêtait le plus c'était ses glycémies du matin, au fait. Ses glycémies du matin. Mais ça c'était un petit peu quand on a commencé à parler, qu'on a commencé à parler comment il mangeait.

Est-ce que c'est quelque chose que vous demandez directement au patient, « quel objectif avez-vous, lorsque je viens » ?

MG23 : Non.

Vous pensez que ça pourrait avoir un intérêt ?

MG23 : Oui, oui, oui. Quoique je dis « non » mais c'est pas vrai. Enfin je le demande quand je perçois pas bien. C'est vrai qu'il y a des fois quand quelqu'un vient pour un renouvellement, il dit que c'est un renouvellement, je prends ça pour argent comptant mais j'aime bien entendre quelles sont les idées derrière la tête. Du coup, si je ne les perçois pas, je passe à côté, ce qui doit m'arriver très souvent. Après il y a des fois, c'est vrai qu'il y a des gens qu'on ne comprend pas, on sent que c'est flou, et du coup je leur demande clairement

ce qu'ils attendent de moi. « Qu'est-ce que je peux faire pour vous, moi en tant que médecin ».

Donc c'est plus adapté en fonction de la situation, du patient qui est devant vous ?

MG23 : Oui, oui. Je dis pas que c'est bien

Question 6 : **c'est une façon de faire. Autrement en quoi la formation de médecine vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?**

MG23 : Rires.

Vous sortez de la formation !

MG23 : Je ne voudrais pas jeter... je pense que du coup tout le monde, tout le monde a craché sur la faculté, je suppose, ce qui n'est pas entièrement faux, et en même temps je ne voudrais pas déresponsabiliser les étudiants vis-à-vis de leurs études. C'est-à-dire que finalement on reproche à la fac de ne pas nous avoir fait des cours de gestion de cabinet, on n'a pas fait de sciences humaines, quasiment pas, on n'a pas fait d'apprentissage d'éducation thérapeutique. Il y a plein de choses qu'on ne fait pas. Du coup tout le monde va crier sur la faculté en disant : « on n'a pas eu ces cours là ». A la fois si on commençait à rajouter des cours, à intensifier les cours, et bien voilà à la fois, ce n'est pas possible. A la fois, si on commence à retirer la rhumato machin... les étudiants seraient les premiers à râler en disant du coup je ne sais pas comment on va apprendre ci et ça. Et puis surtout à la fac, les étudiants sèchent les cours. Enfin je veux dire, il y a des concours, des trucs comme ça, et je pense que clairement du côté de l'éducation thérapeutique en quatrième année, dans les cours il n'y aurait personne. Il n'y aurait personne. Donc voilà. Du coup... est-ce qu'on a été préparé : non. Est-ce qu'il en faudrait : je pense plus mais je pense que c'est une vraie responsabilité des étudiants maintenant on a des moyens, on a des moyens de se former et puis il y a quand même dans nos stages hospitaliers des moments où on peut se former. Moi je sais que par exemple quand je suis passé en pédiatrie, il y avait une éducation diabète pour les enfants, et bien voilà on va suivre une session et du coup on prend 2 heures l'après-midi plusieurs fois. Du coup tout le monde ne l'a pas fait. Comment faire à la fac, comment faire pour que ça soit suivi par les étudiants ? Voilà. Je pense que la faculté a une responsabilité, je pense que les étudiants en ont aussi une, et le professionnel aussi. Voilà. Je pense que pour nous médecins, ça serait vraiment dans la grande relation médecin-malade et c'est un peu compliqué parce que est-ce que dans la relation médecin-malade c'est que de la technique de communication, est-ce que ceci est un enjeu éthique, des enjeux philosophiques, des enjeux autre ? Voilà. Il y a des gens qui disent « moi mes patients je leur donne des médicaments, après ils en font ce qu'ils veulent c'est leur liberté. » Voilà, moi je ne suis pas sur cette longueur d'onde. A la fois je serais bien mal à l'aise pour leur dire « moi j'ai raison et eux tort ». Voilà, il faut argumenter. J'aurais tendance à dire plutôt qu'on manque d'enseignement de sciences-humaines en général, et que cette ouverture d'esprit nous aiderait plus sûrement à se poser des questions sur l'éducation thérapeutique, et à la fois moi je suis plutôt content des choses qui se passent à côté parce que ce qu'ils apprennent à côté ce sont des choses que l'on peut discuter. Et nous en consultation, quand on fait un cours, ça passe pas. En général les cours ça passe pas très bien, mais l'exemple que j'ai vraiment : je travaillais en centre de dépistage. Alors du coup ce sont des gens qu'on voit... Ce sont des consultations qu'on fait, ce sont toujours les mêmes,

ce sont des gens qu'on voit une fois pour faire la prise de sang et une fois pour le rendu. Et du coup en termes de technique de communication, c'est un apprentissage génial. Parce que du coup on voit plein de consultations, on peut changer ses manières de faire. Et au départ, je ne sais plus qui nous avait dit qu'on ne pouvait passer que deux messages, en consultations deux messages, et du coup je suis arrivé je donnais deux messages. Moi c'était hépatite B, parce que c'est une maladie que l'on peut vacciner, et chlamydiae. Je les voyais une semaine après, il n'y en avait pas un qui a été une fois fichu de me réexpliquer ce que j'avais dit. Et par contre je me suis rendu compte qu'au cours de la discussion, quand on parlait de sexualité, de chose comme ça, quand on discutait, et ben les choses étaient retenues. Et du coup je pense que c'est un peu pareil au cabinet, finalement je suis content quand les gens sont allés voir sur internet des conneries, parce que du coup on peut en discuter et là en fait on avance un peu. Tandis que nous, quand on commence à dire des choses, c'est très dur de susciter la discussion, de susciter la controverse parce qu'il y a des gens qui s'y opposent mais moi je ne pense pas ça. Il y a des techniques, je pense, mais du coup je pense que l'éducation thérapeutique (...), avant de comprendre ce que c'est que son diabète, l'aider à comprendre le rôle des médicaments et tout ça, moi je ne pense pas que une consultation comme ça en face à face, que ça marchera.

Ça serait plus dans un contexte particulier ou un endroit particulier ?

MG23 : Oui mais naturellement ils viennent et puis avec le médecin, c'est vrai quand je vois (...) c'est toujours un peu con quand on ne fait pas (...) on se sent con et les gens ils sont pareils. Actuellement on a (...) depuis 5 ans, et il sert à quoi, on se sent un peu bête, je pense. Tandis que quand on discute en groupe et que quelqu'un dit un truc (...).

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG23 : (Silence 5 secondes).

A moins que vous en ayez déjà fait une ?

MG23 : Non. (Silence 7 secondes). Je dirais plus, d'ailleurs l'éducation thérapeutique moi l'image que j'ai c'est vraiment le groupe de patients qui discutent avec quelqu'un. C'est comme ça que je perçois l'éducation thérapeutique. Après je suppose que derrière le concept éducation thérapeutique, il y a énormément de choses et que l'éducation thérapeutique est possible au cabinet. J'en suis actuellement pas tellement demandeur parce que du coup je mets les autres formations en termes de formation pour moi. Je dirais que la première des choses serait de savoir ce que c'est, savoir ce que l'on met derrière. Je crois que j'aurais tellement envie de savoir quelque chose c'est à dire que par moment même si j'y crois, et même si ça sera pas un argument définitif pour ne pas en faire, c'est quand même d'avoir un ordre d'idée en termes d'AVK, en terme de suivi glycémique, de normalité glycémique, c'est tellement à la mode, je pense qu'il y a des grandes études qui disent bon voilà, on va éduquer, on va éduquer voilà et du coup on a une grande différence en terme d'hémoglobine glyquée, de surmortalité, enfin bref. C'est des choses que j'aimerais bien savoir parce ce que c'est vrai j'ai besoin de prescrire d'aller voir une diététicienne qui n'était pas très partisane, je ne pense pas prescrire comme parole d'évangile mais ce n'est pas parce que on n'a pas assez prouvé les choses que ça ne sert à rien. Voilà. Et puis oui c'est un concept qui me gêne un petit peu et je pense que l'éducation thérapeutique ne défend pas ça mais euh... l'éducation thérapeutique ça fait école primaire un petit peu, ça

fait je sais ce que c'est que la santé, je sais ce qu'est le soin et je vais vous apprendre ce qu'est la santé ou le soin. Alors que je suis entièrement persuadé que sans l'expérience et l'analyse de ce que disent les gens, (...). C'est comme l'exemple du non seulement du témoignage, de l'analyse des gens « ben voilà, votre témoignage, votre analyse, qu'est ce que vous vous en pensez, avec votre vécu avec votre bagage, avec votre expérience de vie pour savoir comment il peut mieux traiter un diabète. Ce n'est pas de la démagogie au sens où c'est plutôt le scientifique, il est clairement mis de côté, c'est juste que les données scientifiques ce sont les bons médicaments ou pas, mais comment faire pour équilibrer un diabète, ce n'est pas nous qui le savons. On fait des études, on va avoir un bagage scientifique, on peut avoir une expérience personnelle du retour des gens, mais l'expérience personnelle et les situations qui en découlent je pense sont importantes dans tous les cas. Et actuellement quand je vois éducation thérapeutique, j'entends clairement, enfin, voilà, ce n'est pas ce que j'entends quand on dit éducation thérapeutique. L'éducation, même si les enfants nous apprennent beaucoup, euh... on sait bien que c'est nous qui éduquons les enfants. Enfin, bref. Enfin je ne veux pas faire de jusqu'au boutisme, de dire que du coup c'est quelque chose de paternaliste l'éducation thérapeutique mais je serais curieux vraiment de savoir quels sont les soubassements un petit peu... voilà. Je sais qu'il y a eu une formation il y a pas longtemps à l'IFSI.

Ah oui c'est demain, on fait une initiation à l'éducation thérapeutique à visée des internes et jeunes médecins.

MG23 : Je suis en plein déménagement et c'est vrai que ce n'est pas mes priorités actuelles.

Question 8 : on en fera d'autres, certainement. Dernière question, et pour vous, est ce que l'éducation thérapeutique c'est une mode ?

MG23 : Euh... est-ce que l'éducation thérapeutique c'est une mode ? (Silence de 15 secondes). Là pour le coup, je pense que c'est la science qui tranchera (...). C'est-à-dire les enfants maintenant on les couche sur le dos, c'est tout et ça sera tout. On sera surpris dans les 100 prochaines années, on disposera de données scientifiques « ben voilà les enfants qu'on met sur le dos, il en meurt moins que ceux qu'on met sur le ventre ». Et l'éducation thérapeutique, c'est le problème, on n'arrive pas à savoir. Si un jour, elle fait ses preuves, je pense que du coup ça sera ancré, si elle ne les fait pas, il est possible qu'il y ait un effet de mode. Après ceci est un courant de pensée différent quand même, c'est pas qu'un courant de pensée c'est une mode. Et comme un courant de pensée qui est prédominant, c'est un courant un peu scientifique. Ils disaient, ben voilà, le médicament c'est la solution, le problème est scientifique, et ce sont les scientifiques dans les laboratoires qui résoudre les problèmes de santé, aujourd'hui on sait que c'est totalement faux. On sait que c'est la santé, elle part de l'expérience du terrain et du vécu du malade et que les scientifiques devraient un peu suivre ce qui se passe sur le terrain, et ce qu'on disait il est pas récent, récent (...) la science a fait un essor formidable, aujourd'hui on voit bien que les scientifiques n'ont plus en antibiotique de nouvelles molécules à nous proposer, les progrès antidiabétiques ne viendront pas des tubes à essais et des scientifiques, ils viendront de l'expérience de terrain et tout ça. Moi dans mon arsenal thérapeutique (...), du coup ce basculement qui est de dire « maintenant ce n'est plus du côté de la science qu'on avancera dans la médecine mais plutôt du côté du lien patient et des sciences plutôt molles », moi je pense que l'éducation c'est quelque chose de pérenne, l'éducation thérapeutique elle est juste là dedans et du

coup... est-ce que l'évolution de l'éducation thérapeutique, je pense que ça ne changera rien... mais du coup, voilà, ce basculement, c'est vraiment un changement de pensée, l'éducation thérapeutique, oui actuellement il y a certainement un effet de mode, mais ça continuera un petit peu...

Il y avait un médecin dans une formation qui disait que « le mot éducation thérapeutique ne devrait pas exister mais il devrait faire partie de notre pratique ». Cela permettrait de s'éloigner de ces concepts ETP. On est quand même à la frontière entre les sciences humaines, les courants philosophiques, éthiques, et médicaux. On est sur la frontière de tout cela.

MG23 : Il y a la... qui est l'organisme international des médecins généralistes et ils disent que l'éducation thérapeutique fait partie des missions à part entière du médecin généraliste et ça je pense que ce n'est pas une mode, que l'autonomisation du patient a certainement des intérêts dans la santé publique (...). Donc ça je pense que c'est pérenne.

Et bien merci beaucoup.

Entretien MG24

Durée : 40 minutes

Question 1 : Donc la première question c'était : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG24 : Alors les difficultés, c'est déjà accepter, d'une part accepter qu'on est malade et que la maladie va persister, peut-être malgré les traitements que l'on prendra. En plus en fonction des maladies, les concessions éventuellement ou la lourdeur des traitements à prendre, par exemple pour le diabète, tout ce qui va autour du traitement, c'est à dire la surveillance biologique, etc., les éventuelles modifications de traitements en fonction de l'évolution de la maladie. Et ça, ça peut être lourd. Le côté psychologique est important justement de se dire que voilà on est malade entre guillemet et que du coup on n'est pas comme les autres. On n'est pas dans la normalité et voilà et qu'on n'y peut rien, la plupart du temps. Voilà et peut-être la peur, la peur que cette maladie chronique elle leur soit fatale mais là ça dépend de quelle maladie et du diagnostic au départ.

Tout à l'heure vous avez parlé de concession. Vous entendez quoi ?

MG24 : Tout ce qui a trait par exemple aux effets de la maladie elle-même. Quelqu'un qui a une hypercholestérolémie ou quelqu'un qui a un diabète, il faudra qu'il fasse attention à ce qu'il mange, il faudra qu'il change son mode de vie éventuellement. Il y a des personnes qui travaillent et qui ont un rythme de travail particulier, il faudra qu'ils changent leur rythme de travail. Voilà et puis, c'est des concessions. Des concessions aussi parce qu'il y a des traitements à prendre à heure fixe et il faudra peut-être changer un peu justement son mode de vie, etc. voilà, pour des personnes qui ont le VIH, c'est des concessions sur ce que... parce que vis-à-vis du regard du reste des gens, il y a tout ce qu'il y a autour de la sexualité, etc. Ben voilà il y a pas mal de choses qui vont changer.

Question 2 : Et donc quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la maladie chronique ?

MG24 : Alors d'abord c'est le déni souvent de la gravité, qu'on peut avoir à long terme parce que généralement quand on annonce à quelqu'un qu'il est malade, il voit plutôt à court terme, il ne se voit pas dans trente ans avec toujours cette maladie et qui éventuellement va évoluer. Donc c'est pouvoir leur faire comprendre que justement ils sont malades, ils ont besoin d'un traitement la plus plupart du temps et quand il n'en faut pas, il faut faire des fois un régime et que c'est important sur l'évolution de leur maladie. Ça c'est les difficultés que l'on rencontre, plutôt le déni, le déni de la gravité de la maladie, les explications à donner sur l'évolution éventuelle de la maladie, parce que des fois on connaît l'histoire naturelle d'une certaine maladie parfaitement bien mais il y en a d'autres qu'on ne connaît pas. Voilà. Et les difficultés que l'on rencontre c'est aussi pouvoir arriver à déléguer à un spécialiste qu'en on est dépassé, soit du fait que l'évolution est trop rapide, soit du fait que le patient n'adhère pas au traitement.

Ce ne sont pas des difficultés d'organisation ?

MG24 : Non pas d'organisation. C'est aussi de faire comprendre, enfin la difficulté c'est de faire comprendre au patient qu'il faut qu'on le voit régulièrement et voilà et il faut s'astreindre à une certaine routine.

Donc c'est plus au niveau des patients que vous rencontrez les difficultés ?

MG24 : Oui et aussi vis-à-vis de nous, nos limites, savoir où sont nos limites parce que si on s'aperçoit que le patient se dégrade, qu'il y a une inobservance du traitement ou de la prise en charge thérapeutique en règle générale, savoir déléguer et savoir demander un avis, voilà.

Question 3 : et quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG24 : Alors, spécificité de la relation médecin-malade. Je crois qu'il faut que le patient nous fasse confiance, mais ça c'est en règle générale pour la relation médecin-malade. Alors, spécificité. Peut être justement notre technicité sur une maladie particulière ou sur une autre, si on est bien formé, les patients le sentent. Ça c'est peut être une des spécificités sur une maladie chronique. Et puis, peut être aussi notre peur à nous justement qu'elle évolue mal cette maladie, donc par rapport à une maladie aiguë que l'on sait très bien traiter, dont on connaît l'évolution à très court terme, là c'est vrai qu'on est plutôt dans le doute. On est vraiment d'un côté comme dans un autre, on est un peu sur un fil voilà, de se demander... On sait pas trop où on va mais on essaie de ne pas aggraver les choses. C'est surtout ça.

D'autres choses ?

MG24 : Et bien le côté psychologique rassurant enfin le côté... Comment dire, savoir écouter le patient, il y a forcément une souffrance qui est beaucoup plus importante du côté du patient quand il y a une maladie chronique en règle générale, même s'il y a un déni, il y a une souffrance. Cette spécificité c'est... Si on a une relation de qualité avec son patient c'est peut être mieux pour pouvoir le rassurer, tant au niveau de l'évolution de la maladie que psychologiquement lui accepter cette maladie.

Donc c'est presque un lien d'écoute

MG24 : Oui c'est ça, un lien d'écoute.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation récente où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ?

MG24 : Oui c'est un peu particulier. Je travaille... C'est la dernière donc ma dernière consultation ce n'était pas au cabinet mais c'est parce que je travaille à l'espace de santé publique, je fais des dépistages et des consultations pour les voyageurs. Il y a un patient que venait parce qu'il partait vivre un an en Ethiopie et c'est un patient qui est séropositif. Qui est suivi depuis plus de 10 ans et qui posait problème vis-à-vis des vaccins, vaccins pour la fièvre jaune. Ce patient était très particulier. On voyait qu'il avait complètement géré sa maladie, mais lorsqu'on lui posait des questions sur ses traitements, et sur le suivi biologique, comment ça allait se passer là-bas, il prenait tout à la légère alors que moi je n'étais pas forcément très confiante. Voilà sachant qu'il partait dans des conditions un peu précaires donc c'est un peu particulier comme, comme... voilà. Donc du coup la question

était de savoir si on pouvait vacciner ou pas parce qu'en fonction du statut d'immunodépression, dans le VIH, on peut ou pas les vacciner contre les vaccins vivants. Là il était assez... on pouvait le vacciner parce qu'il était pas trop immunodéprimé. Donc voilà c'était essentiellement ça, lui faire un rappel parce que les traitements qu'il prend sont très dangereux pour le cholestérol car les personnes qui sont VIH ont des problèmes d'hypercholestérolémie. Donc il fallait lui rappeler qu'il fallait qu'il suive un régime, que même là bas, ça allait être difficile parce que c'est un patient qui était cuisinier. Donc voilà le mode de vie... C'est un patient qui a un mode de vie très particulier... qui avait une maladie je pense un petit peu... on ne sait jamais si c'est lié à la maladie, si ça fait longtemps ou pas. Il était un peu maniaque, un peu sur la corde quoi. Mais bon, au niveau psychiatrique, c'était vraiment très particulier. Voilà.

Et vos objectifs à vous, en tant que médecin généraliste ?

MG24 : Mon objectif, quand j'ai rencontré ce patient ? Thérapeutique, c'était d'arriver à le convaincre de faire les vaccins, euh parce qu'il le nécessitait et arriver à le convaincre qu'il fallait qu'il se fasse suivre sur place, régulièrement par un médecin. Ce qui n'allait pas être tout le temps facile. Euh qu'il arrive à suivre un régime car sur le bilan biologique que j'avais récemment, il avait un cholestérol très très élevé. Voilà, donc il y en avait plusieurs des objectifs mais arriver à faire partir le patient dans de bonnes conditions, sachant qu'on n'allait pas avoir de nouvelles de lui pendant un long moment.

Et d'après vous quels étaient les objectifs du patient ?

MG24 : (Soupir)... lui c'était de partir en toute tranquillité, sachant qu'il avait été bien pris en charge avant de partir, et d'avoir malgré tout une petite fiche de suivi qu'il pourrait utiliser sur place, et de partir protégé contre la maladie tropicale qu'il pourrait rencontrer là-bas.

Cette question de connaître l'objectif du patient lorsqu'il vient en consultation, est ce quelque chose que vous explorez ?

MG24 : Que j'explore ? Je ne sais pas qu'on recense oui sûrement, de toute façon la plupart des patients viennent avec une demande. C'est très rare que... après, les patients comme des personnes âgées vivent avec un diabète ou du cholestérol ou un traitement contre la tension depuis très, très longtemps, ne se posent plus tellement de question. On a l'impression qu'ils n'ont plus tellement d'objectif, en fait plutôt que de faire renouveler leur traitement. Non, c'est leur faire comprendre que finalement c'est pas, on fait pas non plus ça de manière totalement routinière, on vérifie que la maladie est toujours là qu'ils ont bien compris ce que ça implique, etc. C'est quelque chose que... généralement le patient vient avec sa demande mais quand il ne vient pas avec cette demande parce qu'il n'a plus de question à poser sur cette maladie, sur ce qu'il pense la connaître et la maîtriser, on essaie de les remettre en question.

Question 5 : dans ce que vous décrivez dans vos consultations avec des patients atteints de maladie chronique, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG24 : Faire comprendre qu'il n'y a pas que les médicaments euh... dans les maladies chroniques la thérapeutique elle est globale, donc pour leur faire comprendre... Déjà la répercussion psychologique que ça peut avoir, essayer de leur proposer un suivi

psychologique si besoin. Euh... d'essayer s'il y a besoin de réadapter un peu parce que leur travail n'est pas adapté, en discuter avec eux. Donc voilà, pour moi c'est ça l'éducation thérapeutique, puis après c'est la thérapeutique plus lourde c'est-à-dire par exemple tout ce qui est régime, régime nutritionnel par exemple ou sportif, suivre des règles d'hygiène et puis après éducation thérapeutique s'il y a une prise de médicament nécessaire, et bien, la prise de médicament avec la posologie, les horaires.

Donc là, c'est l'apport de connaissances, des conseils ?

MG24 : Oui c'est ça. Pour moi, l'éducation thérapeutique c'est un tout. L'éducation thérapeutique elle est en continu, elle n'est pas... il n'y a pas... une formation de base et puis après on laisse le patient se débrouiller, quoi. Donc c'est vraiment ça pour moi.

Tout à l'heure vous employiez des mots comme « essayer de leur faire prendre conscience ». Qu'est-ce que vous entendez par là ? Comment vous faites ? Comment y arrivez-vous ou pas ?

MG24 : Alors, j'essaie de tester leurs connaissances sur cette maladie généralement et de voir un petit peu ce que ça implique pour eux. Après, généralement, ils viennent comme toujours avec leur ressenti, ils viennent avec ce qu'ils ont vu sur internet, avec ce qu'on leur a dit ou une personne atteinte de leur famille leur a dit. Mais faire prendre conscience c'est essayer de montrer au patient que d'être atteint d'une maladie, c'est pas forcément une fatalité, elle n'est pas forcément fatale, on arrive à la stabiliser, faire en sorte que le patient vive très bien avec. Mais être conscient qu'il faudra faire attention toujours parce que cette maladie, elle était là au départ. Voilà.

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG24 : La formation... euh... alors sur le plan théorique, pour ça c'est sûr euh... lors de mes études, le côté psychosocial, absolument aucun, à part peut-être à l'hôpital parce qu'il y a une prise en charge globale parce qu'il y a les assistantes sociales, c'est surtout là en étant installée que je me forme un peu toute seule à une prise en charge autre que la prise en charge par exemple du suivi biologique que l'on apprend au cours de notre formation, les suivis, les traitements, les posologies des traitements. Enfin moi je me forme enfin j'essaie de me former régulièrement, quand il y a des traitements ou des nouvelles formes de traitements, quelque chose comme ça. Tout ce que, vraiment la prise en charge psychosociale du patient, euh... on a rien eu comme formation.

Et à l'éducation thérapeutique, avez-vous été formée ?

MG24 : Pas tellement, non.

Pas tellement, ça veut dire ?

MG24 : Pas du tout en fait, parce que... non.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG24 : Peut-être que l'on me donne le moyen d'appliquer un espèce de cadre compatible à toutes les maladies chroniques dans la prise en charge thérapeutique.

Le cadre il porterait plutôt sur quoi ?

MG24 : De manière générale, comment prendre en charge pour toutes les maladies chroniques, comment prendre en charge globalement le patient, et le réseau surtout en plus c'est ça surtout, on manque d'information sur les réseaux, pour chaque maladie chronique dans le département ou sur la région.

Donc l'éducation thérapeutique vous le raccrochez aussi par un travail en collaboration.

MG24 : Oui, oui, je vois pas comment on peut faire de l'éducation thérapeutique tout seul dans son coin. Donc oui, c'est apprendre à connaître les réseaux et les formes professionnelles qui sont disponibles autour de nous. Ça je pense que c'est pas mal. La théorie pas tellement parce qu'on la connaît finalement la théorie.

La théorie ?

MG24 : Peut-être l'évolution des traitements, voilà et la prise en charge paramédicale.

Question 8 : et pour finir l'ETP pour vous c'est une mode ?

MG24 : Euh, c'est peut être devenu une mode parce que on s'est rendu compte que euh... je pense il y a pléthore de médicaments sur le marché, qu'on a peut-être besoin de se rappeler que la prise en charge... enfin leur patient avec la maladie chronique il n'y a pas que le médicament, il y a d'autres choses. On a tellement l'impression d'avoir une pharmacopée développée, savoir plus où donner de la tête, peut-être que c'est ça, peut-être que c'est ça, et qu'il, que c'est une mode parce que finalement les patients, finalement pensent une maladie en médicaments, pas une maladie avec une prise en charge un peu plus globale. Moi je pense que c'est plutôt pour ça. Peut être que les médecins sont un peu perdus. Parce que lorsqu'on apprend, à l'école de médecine, la maladie, oui c'est sûr on apprend à prendre en charge globalement, mais c'est vrai qu'on sait aussi qu'un traitement pour une maladie c'est pas forcément tout le reste. Tout ce que ça implique.

Entretien MG25

Durée 22 minutes

Question 1 : alors quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG25 : Euh... euh la... la difficulté la première c'est d'accepter la maladie chronique. C'est essentiellement ça parce que de là découle toutes les autres difficultés de... De d'observance, de changements d'habitudes de vie, d'hygiène de vie des choses comme ça quoi. Ouais.

Question 2 : D'accord et du coup quelles sont les difficultés pour le professionnel de santé ?

MG25 : D'arriver à lui faire comprendre que... effectivement il a une maladie chronique, et que si lui il devient pas acteur de cette maladie, on pourra essayer de faire tout ce qu'on peut nous, ça ne fonctionnera pas... donc, c'est d'arriver petit à petit à l'amener à comprendre mieux sa maladie et de devenir plus partenaire qu'autre chose pour arriver justement, à l'équilibrer le mieux possible.

D'accord... Y'a d'autres difficultés pour vous ?

MG25 : Ah ben des fois c'est surtout... on voit des patients et on... on commence la consultation en se disant « ben qu'est-ce que je vais faire ? » quoi, on est un petit peu... de temps en temps on a quand même un petit peu... les bras baissés quoi, on n'arrive plus, on trouve plus le moyen d'arriver à les ... à les motiver à l'intérieur, enfin dans cette maladie, à prendre en main ces choses-là... donc euh... c'est vrai que de temps en temps on se dit « ben je vais pas perdre d'énergie quoi »... après de temps en temps on perçoit qu'il y a quelque chose qui se fait chez le patient donc on essaie d'investir un peu plus dans ce sens-là mais... voilà.

Des fois on...

MG25 : Ben quand ils sont, ou dans le déni ou dans la contradiction, dans l'ambivalence, c'est-à-dire que, ils disent qu'ils ont bien conscience mais que dans les actes ils font exactement l'inverse... ben de toute façon on sait très bien que c'est pas la peine de perdre de l'énergie, il faut qu'on arrive à leur faire prendre conscience qu'ils ont une maladie chronique et qu'il faut qu'ils en deviennent acteurs, mais quand ils sont avant ce stade-là... on n'y arrive pas quoi, donc dans ces cas-là non je m'épuise plus. C'est fini (rires).

Vous laissez le temps faire les choses ?

MG25 : Ben on est obligé, c'est un élément indispensable, y'a des gens qui feront jamais, jamais le pas donc euh... voilà.

Question 3 : et pour vous donc, quelles sont les spécificités de la relation-médecin malade dans la maladie chronique ?

MG25 : Les spécificités ? ... (Silence)... je sais pas si je sortirais une spécificité... (Silence)... l'avantage c'est qu'on crée une relation, enfin on est obligé d'avoir une relation sur du long terme, donc rien ne se fait en une seule consultation, donc on a du temps par rapport à ça. Euh... bon après quand ça fait plus d'un an qu'on essaie de faire les choses et que y'a rien qui vient on se dit « bon combien de temps ça va durer », mais c'est vrai qu'on peut poser les jalons au fur et à mesure des consultations, donc y'a ce côté-là, ce côté... on a le temps, de toute façon y'a jamais rien d'urgent sur les maladies chroniques... on s'assure effectivement que tout ce qui peut être de caractère urgent soit éliminé et qu'après on prend en main le problème de fond... je dirais que y'a surtout ça parce qu'après sur la façon de prendre en main les patients, que ce soit en aigu ou en chronique... je crois pas que ça joue... enfin, ou que je fasse beaucoup de différence... enfin évidemment la rhinopharyngite je vais pas y passer le même temps que le diabétique mais... effectivement le diabétique c'est pas dans la même consultation que je vais lui dire de faire attention à ce qu'il mange, de faire du sport, d'aller en consultation Savédiab, ou de s'assurer que sa consultation cardio ou ophtalmo est à jour, on va faire les choses sur différentes consultations... je crois que c'est surtout ça. Après quand on a un bon partenariat, que ça fonctionne bien, et ben là c'est hyper enrichissant parce que... on voit l'évolution des patients, donc on peut construire des choses, voire que le patient ben s'améliore et qu'il en trouve son bénéfice... donc ben ça c'est super sauf que ben malheureusement, c'est loin d'être la majorité, enfin je pense surtout effectivement aux diabétiques. Et euh... c'est vrai que ben on a tendance quand même au bout de 3-4 ans à se dire « pff bon qu'est-ce que je fais maintenant » quoi... bon après y'a d'autres pathologies, notamment les BPCO, moi j'en ai quelques-uns... où les gens prennent conscience... prennent conscience des problématiques... et je vois beaucoup plus de prise en charge par le patient dans ces pathologies-là notamment, que le diabète... donc euh à la limite ça m'intéresse plus de m'occuper des BPCO que des diabétiques... donc voilà, ça crée... au bout d'un moment c'est vrai qu'on a une sorte de lassitude hein...voilà.

Les patients BPCO ont peut-être plus de symptômes... ?

MG25 : Oui c'est effectivement un peu plus concret pour eux, quoique y'en a quand même quelques-uns que je dépiste avant qu'ils aient des vrais symptômes, mais euh... ils se rendent compte quand même de ce que ça représente, y'a toujours des petites choses qui nous permettent effectivement de mettre le doigt dessus, le diabétique, tant qu'il lui manque pas un bout du pied... il se rend pas bien compte, et encore... même quand on l'a amputé, il est pas encore complètement convaincu quoi... voilà... c'est un peu... c'est un petit peu schématique mais globalement c'est quand même ça.

Question 4 : d'accord. Est-ce que vous pouvez me raconter une consultation de suivi, je sais pas, la dernière ou... avec un patient atteint de maladie chronique ?

MG25 : Alors qui c'est que j'ai vu hier ? (Rires), on va regarder... euh... (regarde sur son planning)... si ouais, j'ai Mr F. Euh... alors lui c'est un patient qui est diabétique, donc là je l'ai vu en fait il venait pour tout autre chose : pour une sciatgie. Mais c'est un patient qui est insuffisant respiratoire, BPCO, insuffisant respiratoire, il n'est pas encore au stade terminal

mais enfin pas loin, il a des troubles cardio-vasculaires, enfin des troubles du rythme, et diabétique. Il a pas perdu de poids depuis qu'on a fait, enfin qu'il a fait un syndrome, de détresse respiratoire aigu, il avait été hospitalisé fort longtemps à Chambé, alors effectivement il fait un petit peu attention, il essaie de faire du vélo tous les jours... j'ai confirmation avec sa femme parce que lui, il me raconte un peu comme il veut mais, effectivement il fait du vélo sur son vélo d'appartement à la maison, parce qu'il sait que le réentraînement à l'effort est hyper important, donc il s'astreint à ça, mais euh... d'un autre côté, il a sa cave aménagée, donc quand les copains ils viennent, ils vont tous picoler un bon coup. Donc voilà... donc euh... que dire de ce patient... euh... j'essaie justement d'axer les choses plus sur le fait qu'il restreigne sa prise d'alcool, il est complètement dans le déni d'un éventuel alcoolisme. Je pense qu'il est alcoolique mais... pour lui ça l'est pas. Il est extrêmement difficile à atteindre là-dessus, alors qu'il a extrêmement peur de mourir, de tout ce qui est trouble cardio-vasculaire, de tout ce qui est problème respiratoire, et... malgré ça, ça il veut pas lâcher. Alors je vous avouerez que dans un sens, au bout d'un moment je me dis, bon... vu où il en est, si vraiment son plaisir c'est picoler un coup de temps en temps avec ses copains... voilà... donc euh....

Et quel est du coup votre objectif dans cette consultation...

MG25 : Ce que je voudrais c'est qu'il perde un peu de poids parce qu'il respirerait mieux, parce que son diabète serait mieux, parce que sur le plan cardio-vasculaire il serait beaucoup mieux... donc... du coup effectivement... parce que là il garde du poids... il a surtout une bonne bedaine et euh... ce qu'on voudrait c'est qu'il perde de la graisse et surtout pas du muscle... le problème c'est que ben, en continuant à prendre de l'alcool, à pas vraiment trop faire attention à ce qu'il mange, parce que même si sa femme est attentive, il a un caractère colérique donc je pense que c'est pas si simple pour sa femme d'arriver à lui faire manger ce qu'il doit et lui éviter le reste... et c'est ça l'objectif chez lui... et raison de plus là avec sa sciatique. Mais ça, il est difficilement atteignable.

Et quel est son objectif à lui... dans cette consultation.

MG25 : Lui son objectif c'est de pas mourir. Voilà. Ça se situe là.

Il l'exprime ?

MG25 : Difficilement. C'est déjà arrivé. C'est rare parce que... une fois ou deux il a craqué. Il est capable de... il sait que c'est ça. De toute façon c'est ce qui l'amène au travers de tous ces symptômes. Enfin voilà. C'est pas quelqu'un qui consulte souvent. Euh... Enfin voilà il vient pour son renouvellement, je le vois au moins tous les 3 mois. Là je l'ai vu parce que y'avait ce problème douloureux mais... le vrai problème c'est que... et puis en plus maintenant qu'il est insuffisant respiratoire, c'est la peur d'étouffer. Ce qui est compréhensible.

Question 5 : et dans cette consultation ou dans vos consultations en général qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme éducation thérapeutique ?

MG25 : Euh... l'éducation thérapeutique ben c'est euh... arriver petit à petit à modifier ses, son mode de vie. Parce que bien souvent, quelles que soient les pathologies, c'est le mode de vie qui est à changer. Et les gens comprennent qu'il faut qu'ils fassent un effort pendant

un temps. Alors qu'en fait il s'agit de changer leur hygiène de vie. Ceux qui faisaient pas de sport, qui se mettent à faire un peu de sport, régulièrement, ceux qui mangeaient de façon inappropriée, modifient leur façon de cuisiner et de manger, les prises alimentaires. Et que c'est pas juste « on fait ça pendant un temps pour faire plaisir au docteur », mais y'a une vraie prise de conscience avec un changement. Et ça, ça se fait sur du long terme. C'est... ça se fait pas en deux... Enfin voilà, c'est pas sûr....

Ça demande du temps ?

MG25 : Ça demande du temps, et ça demande surtout, surtout la participation du patient. On sait tous les donner les bonnes règles de vie. Alors d'abord on n'a pas le temps dans une consultation. Même si on parle que de la nourriture ou que de faire du sport, je trouve qu'on n'a pas le temps en une seule consultation. On donne beaucoup beaucoup d'informations et les patients, surtout quand ils sont pas très prêts... ils entendent que ce qu'ils ont envie donc... très souvent ils peuvent même entendre l'inverse de ce qu'on a pu dire... donc c'est là que c'est intéressant d'avoir des réseaux comme Savédiab. Moi je sais que mes diabétiques je les incite à aller voir le réseau, parce que là y'a du... y'a une vraie prise en charge globale, on leur apprend, on leur fait faire des cours de cuisine, on est pratique, on leur montre, voilà « c'est ça, c'est faire ci ou c'est faire ça ». Et ça nous on peut plus le faire en consultation. Très clairement on peut pas le faire. Ce qui serait génial, c'est d'avoir une infirmière dans le coin, qui puisse aller chez les patients, ou une diététicienne, ou selon les différentes pathologies... et faire les courses avec... moi j'ai une patiente, vous me demandiez tout à l'heure, j'ai une patiente elle est jeune, elle est diabétique, elle est complètement dans le refus de son diabète, c'est un diabète de type 2... elle a 26 ans. Elle a voulu perdre du poids, elle s'est fait poser un anneau... c'est une catastrophe, elle a repris du poids, elle m'explique qu'elle peut pas sortir avec ses copines quand elles vont manger une pizza, sinon elle ne peut pas se donner le droit de manger ce qu'elle veut, mais quand elle sort ben elle va prendre un coca, enfin voilà, que des choses complètement paradoxales, et euh, elle sait pas cuisiner, elle veut pas cuisiner.. en plus elle a la tradition familiale qui lui porte sur les épaules parce qu'elle est d'origine marocaine, donc le fait qu'elle cuisine pas c'est déjà pas très bien vu. Mais en plus, elle arrive pas à trouver des stratégies pour éviter de manger n'importe quoi quand elle rentre à la maison. Et elle, justement je lui avais dit d'essayer de voir si y'avait pas une diététicienne qui pouvait venir à domicile, faire les courses avec elle, lui mettre les choses en place... très concrètement... ben parce qu'elle est paumée. Alors elle est paumée parce qu'en même temps elle veut pas être diabétique. Ça elle le dit très clairement. Mais elle l'est. Et en même temps elle a peur parce que son père est diabétique, il a fait un AVC, elle a vu ce que c'était et qu'elle a peur que ça lui tombe dessus. D'un autre côté elle arrive absolument pas à mettre des choses en place, des choses très très simples. Donc euh... du coup elle fait même pire que ce qu'elle ferait si elle n'était pas diabétique. Donc euh....

Donc pour vous l'éducation thérapeutique c'est pas que donner des conseils ?

MG25 : Ah ben non, c'est surtout pas... à mon avis c'est pas ça, c'est même pas ça du tout. C'est vraiment arriver à faire prendre conscience au patient où il en est, et lui dire... enfin que lui petit à petit, il acquiert le fait qu'il doit changer son mode de vie. Nos conseils à nous, sur une consultation, ou 2, ou 3... je pense que c'est ridicule quoi. Voilà. Mais le problème c'est que des réseaux Savédiab, même s'ils ont tendance à se multiplier, ils sont victimes de

leur succès... pas toujours accessibles pour tout le monde, moi les patients qui sont là sur les « ... », Chambéry ça leur parait le bout du monde. Et puis après il y a ceux qui ont envie, de toute façon après, il y a un biais de sélection parce que ceux qui vont à Savédiab, c'est ceux qui sont déjà prêts à changer leurs habitudes. Donc de toute façon y'a aussi une population, qu'on arrivera pas à faire évoluer... enfin moi, je pense que je suis pas pessimiste, je pense que je suis tout à fait réaliste, avec des patients qui prennent conscience et qui se disent « bon ben, si je vois mon médecin, qu'il me dit que je suis malade et qu'il faut que je change je vais aller faire parce qu'effectivement... je sais, j'ai appris, j'ai compris ce que c'était que ma maladie et je sais ce qu'il faut que je fasse derrière ». Et puis y'a ceux qui vont se donner bonne conscience alors... bon après, on peut aller chercher les tenants et les aboutissants, mais en prenant leurs cachets mais en faisant n'importe quoi à côté. Moi je me rappelle, l'autre fois je suis allée faire mes courses au supermarché, je rencontre une famille que j'avais vue la veille, lui est diabétique et elle je venais de lui faire le diagnostic de diabète. Alors pareil, c'est une famille marocaine mais, qui comprennent très bien ce que c'est le diabète, enfin comprennent ce que c'est le diabète mais les tenants et les aboutissants ça a l'air d'être plus compliqué parce que je leur pose la question, et je les voyais faire leurs courses, alors quand je suis au supermarché je suis pas docteur donc je m'en mêle pas, mais ils étaient au rayon des yaourts et c'était « quels yaourts on va acheter »... ben ils étaient pas devant les yaourts naturels... c'était automatiquement les yaourts sucrés etc. Alors que la vielle, j'avais juste, j'étais partie seulement sur l'alimentation. En disant voilà « il faut éviter tout ce qui a du sucre ajouté etc. »... donc manifestement ce que j'avais pu dire n'avait pas été compris. Pourtant à la fin de la consultation, par les questions que j'avais pu poser, il m'avait semblé que la famille avait compris. En plus ils étaient avec l'une de leur fille, même fille qui est venue faire les courses avec eux. Donc là, je me suis dit : « ou sait moi qui m'exprime mal, ce qui est possible, ou... y'a vraiment une incompréhension totale de la maladie ».

Et vous les faites reformuler après, c'est ça ?

MG25 : J'essaie. Chez les patients marocains, c'est pas toujours simple. Disons que ils ont un peu le langage français qui est pas évident, et puis au-delà de ça, eux c'est avec aussi tout le poids de la tradition. Je ne connais pas très bien la tradition musulmane, la tradition marocaine, tunisienne et algérienne : donc ça c'est un obstacle. C'est un obstacle parce qu'on arrivera à les atteindre que si on sait comment ils fonctionnent. Et ça c'est pas une histoire... enfin pour l'avoir vécu dans... en Nouvelle-Calédonie face aux Canaques... quand on comprend comment ils fonctionnent, alors là on arrive à faire du boulot. Parce qu'on joint ce que eux font, avec ce que nous on peut apporter. Et là on devient thérapeutique et on arrive à faire de l'éducation thérapeutique. Ici euh... pour arriver à avoir une idée de comment ça se passe, c'est à force de poser des questions à mes patients marocains, que j'essaie de comprendre petit à petit comment les uns ou les autres fonctionnent. Quelles sont les pensées, quels sont les remèdes, parce qu'ils utilisent des remèdes ancestraux mais ça par exemple ils en parlent jamais... enfin voilà. Donc y'a plein de choses. Et là on fait comment parce qu'on a aucune connaissance. Alors je ne peux pas me permettre de faire des études d'anthropologie, mais en gros il faudrait ça quoi (rires). Donc c'est pour ça que l'éducation thérapeutique ça peut pas se faire juste par le médecin. Il faut des intervenants adaptés, donc on parlait infirmière, diététicienne mais voilà, pour toute cette population maghrébine quelle qu'elle soit, et en plus c'est en fonction des différents pays, il

nous faudrait des gens qui puissent nous apprendre, ou qui interviennent dans ce rôle-là, en associant et notre médecine à nous, et les croyances et les traditions de chacun, pour arriver à faire du bon boulot... vous vous rendez compte ce que ça représente... c'est de l'utopie. L'utopie enfin à mon sens hein.

Question 6 : et du coup vous parlez des études, qu'est-ce qui dans vos études vous a préparée à la prise en charge de la maladie chronique ?

MG25 : Rien... très clairement rien. Là je fais une formation sur l'entretien motivationnel qui m'aide, entre autres pour l'éducation thérapeutique, parce que c'est un des moyens pour arriver à amener le patient à mieux comprendre sa pathologie etc, mais rien. Jusqu'à... moi ça fait pas très longtemps que je suis installée, mais ça va faire 10 ans que je suis thésée, euh... euh... c'est au fur et à mesure des formations, en écoutant les autres médecins, les plus vieux, ceux qui ont plus d'expériences, que je me rendais compte que je faisais comme, je pense, ont fait tous les jeunes médecins, c'est-à-dire « mais c'est comme ça que vous devez faire, comme ci comme ça comme ça » et pas du tout mettre le patient dans le problème. Et euh donc du coup on renforce le fait qu'il est simplement contemplatif, il regarde ce qu'il se passe, on lui dit « prenez les cachets », il prend les cachets, et puis c'est tout. Alors que, quand on arrive petit à petit à les impliquer... là on a du résultat. Mais ça on l'apprend pas.

Et l'éducation thérapeutique du coup vous avez été formée ?

MG25 : Spécifiquement sur l'éducation thérapeutique non. Mais moi, mes études elles remontent à un moment donc ça, ça existait pas. Tous ces termes-là « éducation thérapeutique », « entretien motivationnel », ça, ça existait pas, faut être très claire.

Question 7 : et vous attendez quoi d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG25 : Il faudrait qu'elle soit vraiment très bien faite. Parce que nous dire tout ce que j'ai pu vous dire... parce que c'est ça souvent ce qu'il se passe... que dans les séminaires qu'on fait, les choses comme ça, on nous dit « ben voilà, faut recentrer sur le patient » etc. Moi j'ai besoin de choses pratiques, j'ai besoin d'avoir des ateliers pratiques, de savoir ce qu'il se passe, et puis de ressortir avec des adresses, des gens avec qui on peut faire du partenariat, etc. Moi euh la théorie, me dire « faut faire comme-ci faut faire comme ça », ça m'intéresse pas. Moi je suis comme mes patients dans ces cas-là, j'ai besoin qu'on me montre concrètement de quoi il s'agit. Donc euh... du coup c'est pas toujours évident.

Question 8 : et pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG25 : Non c'est une nécessité, c'est une nécessité parce que de toute façon le médecin généraliste est mis en première ligne dans la prévention, la prévention est une très bonne chose parce que, c'est un élément de santé publique, après faut être cohérent. Euh... moi je suis tout à fait d'accord pour faire de la prévention mais, on va revenir à nos BPCO qui sont BPCO parce qu'ils ont beaucoup fumé... alors l'état, le gouvernement va nous dire « faites de la prévention », « faites arrêter vos patients », « il faut absolument détecter les BPCO plus tôt, faut tous les faire arrêter de fumer », etc. Ouais mais, le paquet de cigarettes il reste à un prix qui est tout à fait normal, enfin accessible... alors soit vous faites comme en Australie où les paquets ils valent je sais plus, 15-20 euros, où là les gens vont commencer à

devoir vraiment se poser la question de savoir s'ils sont encore en mesure de payer ce luxe-là, enfin c'est, au-delà d'un luxe c'est surtout... enfin voilà, le meilleur moyen pour être malade. Euh parce que nous on peut faire quelque chose, mais si en face on a une espèce de mastodonte qui bouge pas... alors ça m'empêchera pas de faire mon travail parce que moi mes patients que j'ai devant moi c'est ceux avec qui j'ai un lien, je m'attache, j'ai envie de faire avancer les choses, mais... il faut de la cohérence. Donc non, l'éducation thérapeutique me paraît très bien, mais ça doit entrer dans un tout qui doit être cohérent et on est loin d'y être. Le diabète c'est pareil. Le nombre de sollicitations pour manger vite, rapide, il faut que ça soit... maintenant c'est, plus c'est facile à mâcher, plus c'est facile à avaler, plus ça va vite, donc c'est parfait... on dit aux gens « vous avez juste besoin d'avaler un coup un hamburger ou quoi et vous allez être heureux ». Oui mais pour le diabétique ça marche pas comme ça... donc y'a une incohérence entre tout ce qu'on dit, qui est bien d'avoir ou de faire, et qu'on soit là au milieu avec le malade en se disant « ben je suis complètement à côté de la plaque ». Ben non. En fait y'a beaucoup de choses qui sont à côté de la plaque mais pas forcément nous.

Et bien merci beaucoup.

Entretien MG26

Durée : 26 minutes

Question 1 : alors la première question c'était, quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG26 : Euh... (Silence)... Ben l'observance... ça peut poser problème à certains patients... ils se rendent pas forcément compte de... souvent c'est des maladies qui ont pas forcément de symptôme, donc ils se rendent pas compte forcément qu'ils sont malades et euh... et que ça a pas beaucoup d'intérêts pour eux de prendre des médicaments dans ce cadre-là quoi. Euh... je pense que... enfin ça dépend de leur âge mais... des fois ça leur pèse aussi de savoir que c'est dans la durée... ça les inscrit un peu quand même dans un cadre... moralement un peu pesant quoi. Euh... après... (silence), le travail, les examens de suivis à faire, après... les consultations de surveillance cardio... c'est compliqué, c'est contraignant disons que... ça leur enlève un peu leur liberté en fait...

Vous voyez d'autres choses ou... ?

MG26 : Euh...

Est-ce qu'ils vous parlent d'autres choses, eux ?

MG26 : Euh, non. Après ça dépend pour les douleurs chroniques c'est un peu différent, parce que c'est... c'est... là, y'a des symptômes donc euh... non ouais, je sais pas, je voyais ça (rires).

Question 2 : et du coup quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG26 : Alors euh... je pense qu'on tombe vite dans la routine avec ces gens-là et que du coup... enfin moi ce que j'ai comme problème c'est de... enfin de renouveler sans réfléchir leurs médicaments et puis... au bout d'un moment je me dis « mais mince j'ai oublié de faire ça » et... dans le suivi on est un peu pris dans le... l'habitude quoi, et puis on réfléchit plus à si on a bien fait tout ce qu'il fallait... peut-être qu'on s'intéresse moins aussi à... à leur vie quotidienne. Je pense que c'est des gens qu'on voit souvent et qu'on pose pas forcément toujours les questions qui leur permettraient de s'exprimer facilement... (Silence)... voilà après, dans les douloureux chroniques c'est pas tout à fait pareil non plus parce que... eux il peut même y avoir une espèce d'exaspération je pense... de la part des professionnels parce que... on se lasse quoi d'avoir toujours un peu les mêmes plaintes de la part des patients et euh... on sait pas toujours quoi faire pour y répondre, ou pour améliorer en tout cas leur état... et on se sent un peu impuissant et du coup ça nous énerve et euh... (Rires). Et on voilà. C'est plus dans ce cadre-là, de la répétition des consultations. Qui devient lassante... enfin dont on... qui peut entraîner... parce que quelqu'un qui vient pour la première fois, ou quelqu'un qui est jamais vraiment malade et qui a quelque chose, ça éveille plus notre intérêt et... alors que quelqu'un qu'on voit souvent on finit par... plus trop lui demander comment il va vraiment quoi.

Donc ça c'est une difficulté que vous rencontrez souvent... il y en a d'autres ?

MG26 : Euh... non c'est la principale que je vois...

Vous parliez de l'observance tout à l'heure... pour vous c'est un problème ?

MG26 : Euh... je pense que je ne leur pose pas la question assez franchement. En fait... je... soit ils me le disent spontanément qu'ils les prennent pas soit... si, par exemple sur le diabète, si les chiffres de la prise de sang sont pas bons je vais leur demander, mais... ou quand ils ont des douleurs qui sont pas contrôlées par le traitement, je vais vérifier mais... sinon je leur fais confiance je pense, je leur demande pas systématiquement s'ils prennent bien les médicaments... ou alors ils me le disent carrément et j'essaie de voir pourquoi.

Question 3 : et pour vous quelles sont les spécificités de la relation médecin-malade dans ce cadre-là, de la maladie chronique ?

MG26 : Euh... (Silence)... en quoi c'est différent par rapport aux autres ? Et ben souvent c'est des personnes âgées quand même. Euh... (Silence)... Je vais moins pousser la discussion... A mon avis... je vais peut-être moins (silence)... sur l'interrogatoire surtout... sur l'examen un petit peu aussi parce que c'est pas... c'est de la routine, c'est pas orienté par un symptôme ou quoi que ce soit donc... euh... c'est plus... voilà, le poids la tension et puis après... sauf s'ils me signalent quelque chose de particulier.

Donc l'examen clinique est un peu plus court ?

MG26 : Ouais, je pense ouais. Après... quelles spécificités... (Silence)...

Vous parliez de confiance tout à l'heure, c'est quelque chose qui est plus important pour vous dans la maladie chronique ?

MG26 : Euh... de ma part ou de la part des patients ? La confiance entre les deux... ?

Oui...

MG26 : C'est pas vraiment quelque chose qui me... dont je m'occupe... moi je sais que je leur fais toujours confiance aux gens, dans le sens où... je vais pas douter de ce qu'ils font ou de ce qu'ils font pas. Je prends ce qu'ils me disent comme la vérité, je ne vais pas forcément chercher quelque chose derrière. Après eux, est-ce qu'ils me font confiance... oui c'est important ça c'est sûr. Mais... (silence) non je pense que s'ils me font pas confiance ils vont voir quelqu'un d'autre. Je sais pas, c'est pas un thème qui me pose problème, qui m'interroge dans ma pratique quotidienne.

Et vous voyez d'autres spécificités du coup de la relation ou finalement c'est assez similaire entre un patient qui vient pour une pathologie aigue et chronique ?

MG26 : C'est quand même des gens que je connais mieux généralement. Parce que... ils... ça fait 4 ans que je travaille dans le même cabinet et c'est vrai que y'a des gens que j'ai vu aussi pour tout un tas de trucs aigus intercurrents quoi et... donc je les connais bien, mais des fois je me dis que c'est trop aussi, parce que finalement... on l'impression qu'on maîtrise et puis il y a des choses qu'on oublie. Et qui... des fois quand y'a un remplaçant qui vient et qui met le doigt sur un truc que je ne voyais même plus quoi.

Les connaitre bien... vous entendez quoi par « les connaitre bien » ?

MG26 : Ben savoir ce qu'ils ont... je me rappelle quel métier ils ont fait, qu'est-ce qu'ils ont... en gros dans leurs antécédents, j'ai pas besoin de leur redemander à chaque fois... donc si jamais y'a quelque chose... enfin ça... si jamais ils ont quelque chose d'aigu dans le suivi ou si... je me rappelle, ça me revient, leur dossier, je l'ai en tête quoi. Médicalement. Et puis je sais aussi comment ils réagissent, si c'est plutôt des gens qui... qui aiment pas trop prendre des médicaments, ou s'ils sont très demandeurs ou... je sais un peu leur façon de fonctionner...

Et du coup vous vous adaptez...

MG26 : Oui. Oui.

Question 4 : et est-ce que vous pourriez me raconter une de vos dernières consultations de suivi avec un patient atteint de maladie chronique ?

MG26 : Euh... (Silence)... quelqu'un que j'aurais vu lundi par exemple... (Silence)... je rentre de vacances je les ai pas encore tous remis dans ma tête (rires) ! Là j'en vois un comme ça, mais je l'ai pas vu récemment mais... c'est un monsieur qui est diabétique, qui est âgé, euh... qui a... une insuffisance rénale... lui je connais aussi son fils, je connaissais sa femme qui est décédée, et euh... c'est... peut-être une spécificité par rapport à tout à l'heure, c'est que généralement, c'est des dossiers un peu lourds... qui font un peu « peur » entre guillemets, parce que y'a plein de choses à surveiller en même temps et qu'on s'y perd un petit peu quoi. Lui, il est suivi par le cardio, par le néphro, par... faut faire attention aux médicaments parce qu'il a une insuffisance rénale, donc on peut pas lui donner n'importe quoi... mais alors lui il est très très observant par contre, c'est impressionnant, il prend sa tension tous les jours, il note, il m'amène les papiers et tout... donc euh... pis alors lui, il fait une confiance aveugle, il réfléchit pas, mais euh... c'est vrai que si on s'arrête à juste refaire l'ordonnance finalement on... on oublie de vérifier tout le reste... quand est-ce que je lui ai fait une protéinurie par exemple, je me rappelle jamais ça, c'est le genre de truc que j'arrive pas à m'organiser pour noter quelque part et savoir que je l'ai bien faite une fois par an, et à combien elle est, et qu'est-ce que ça veut dire... c'est difficile de tout intégrer quoi. Surtout quand on commence et qu'on maîtrise pas... lui je le connais depuis... 7 ans maintenant, donc je sais ce qu'il a, mais c'est vrai qu'on n'a pas encore l'expérience qui fait que ben... on a l'impression de maîtriser un petit peu tout ce qu'il a. J'ai l'impression que ces gens-là ils m'échappent un peu finalement... parce que généralement c'est pas une maladie qu'ils ont, ils ont toujours plusieurs trucs. Donc euh...

Et quel est votre objectif avec ce patient, quand il vient vous voir ?

MG26 : Euh... (Rires)... mon objectif... je... (Silence)... bah alors là je sais pas, avoir vérifié à peu près... (Silence)... je sais pas, je saurais pas vous dire...

Et en général, avec les patients atteints de maladie chronique, quel est votre objectif... parce que vous les revoyez tous les 3 mois j'imagine... ?

MG26 : Ouais tous les 3-4 mois. Euh... je pense que je suis satisfaite si j'ai réussi à relire un peu les derniers courriers pendant qu'ils étaient là, à voir si y'a pas de trucs qui déconnent quoi.

Si vous avez cerné un peu la situation médicale ?

MG26 : Voilà. Oui. Enfin ce serait... c'est pas forcément à ça que je pense quand ils arrivent mais... c'est ça qui fait que je me dis « là c'est bon je suis tranquille, avec lui ». Mais... euh... après mon objectif généralement c'est plutôt... mais avec tous mes patients, c'est plutôt de les avoir rassurés, ou qu'ils repartent sans inquiétude. Surtout ça.

Et l'objectif du patient à votre avis ?

MG26 : Euh.... (silence, rires)... là il vient parce qu'il est obligé. Enfin y'a une contrainte d'ordonnance à refaire... mais bon c'est rare qu'ils râlent. Et puis en plus ces gens-là, généralement je les vois pas que pour leur renouvellement. Je me rends compte que c'est des gens qu'on... déjà quand j'essaie de les mettre à 4 ou 5 mois de renouvellement, ils ne veulent pas... parce qu'ils sont âgés et que voilà, je pense qu'ils ont besoin de savoir si tout va bien pour eux. Moi j'ai l'impression qu'ils ont besoin d'être rassurés. C'est ce que je ressens. Parce que finalement, si les résultats sont bons, qu'on vérifie, que je m'assure que ça va comme ça, ben, ils repartent s'ils ont satisfaits aussi quoi.

C'est un rituel qui les rassure la consultation de suivi ?

MG26 : Oui, voilà. Parce qu'ils sont un peu noyés aussi eux dans les examens qu'on fait, tous les spécialistes qu'ils vont voir donc... on fait un peu la synthèse de tout ça... déjà ils ont souvent besoin d'explications parce qu'ils ont rien compris de ce que les spécialistes leur ont dit. Donc... le fait de leur dire avec des mots simples le plus gros de ce qu'il s'est dit... ça leur fait du bien.

C'est un de vos objectifs de leur expliquer ?

MG26 : Oui, oui, oui. Mais c'est vrai que je vais pas, je le formule pas clairement quoi... j'essaie toujours de... leur demander s'ils ont compris. Je ressors le courrier du dossier, et je le résume et je vois s'ils me demandent des choses qui leur parlent pas quoi. S'ils veulent des explications je leur donne, s'ils demandent rien je vais pas dans le détail. J'attends de voir s'ils ont besoin d'explication ou pas quoi.

Question 5 : et qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique dans vos consultations avec ces patients ?

MG26 : Euh... ben les explications sur leur maladie déjà. Euh... (Silence)... après euh, je sais que c'est un peu complexe comme terme ce truc-là (rires). C'est pas simplement de leur donner des informations quoi. C'est aussi, d'après ce que j'ai compris, c'est aussi de leur apprendre à connaître et à gérer leur maladie en fait. A être un peu autonome par rapport à leur maladie. Et à leurs médicaments et tout ça. Donc je pense que j'en fais pas vraiment de l'éducation thérapeutique, parce que... d'abord on n'a pas forcément le temps. Et puis c'est très superficiel quoi ce qu'on fait. Après si par exemple, ceux qui m'amènent leur carnet de diabète, si je leur dis, par rapport à certains chiffres, si je leur donnais un exemple voilà « là on aurait pu augmenter, là on aurait baissé »... des exercices, sur des exemples concrets mais... C'est quand même très superficiel. Ou alors il faudrait que je m'organise dans ma tête pour faire un... pour me dire ben... telle consultation je fais tel thème et puis... mais...

Y'a un manque de temps ? C'est ce que j'entends ?

MG26 : Oui y'a un manque de temps. Et puis aussi de, de... de... d'aisance je pense.

Question 6 : et du coup en quoi votre formation initiale vous a préparée à la maladie chronique ? À la prise en charge de ces patients ?

MG26 : Ben... sur tout ce qui est théorique... j'ai oublié la moitié de ce que j'ai appris mais (rires)... sur les connaissances que j'ai moi de la maladie ça, c'est à ça que ça nous prépare surtout. Mais sur le lien qu'il y a entre ces malades là et nous je crois que... ça se fait comme ça, d'abord selon le tempérament des médecins et puis avec aussi le style de patients justement qui sont... sélectionnés par le tempérament du médecin quoi.

C'est par l'expérience ?

MG26 : Oui voilà, plus sur le tas, et puis j'ai fait des formations depuis, avec le réseau pour les addictions par exemple. Où là ils parlent beaucoup de ce versant-là de la relation quoi... mais j'ai pas l'impression qu'à la fac on nous apprend ça quoi.... A l'époque où je faisais mes études...

Et on vous a formée à l'éducation thérapeutique ?

MG26 : Non je crois pas, j'ai pas de souvenir non.

Question 7 : et qu'est-ce que vous attendriez d'une formation à l'éducation thérapeutique ? En tant que médecin généraliste?

MG26 : Et ben... (silence)... d'approfondir un petit peu... mais je sais pas si c'est pas un peu trop tôt pour moi de le faire parce que je.. maîtrise déjà pas moi-même, je me sens pas à l'aise avec le reste des connaissances théoriques que je dois avoir alors je sais pas si... mais euh... mais ce serait d'approfondir la capacité de se mettre à la place du patient entre guillemets et de... ou en tout cas de lui faire exprimer ce que lui sait de sa maladie, de savoir comment lui donner les informations dont il a besoin parce que... ça dépend aussi des gens y'en a qui veulent pas savoir... ils veulent pas trop avoir de renseignements parce qu'ils sont angoissés par ça... et que ça les stresse plus qu'autre chose. Y'en a au contraire qui veulent tout savoir. Faut s'adapter en plus à chaque personne. (Silence)... Mais oui je pense il faudrait que j'apprenne à plus euh... réussir à faire parler les gens.

La communication ?

MG26 : Ouais. Parce que ben on est stressé, y'a déjà un gros dossier qui est sur l'ordi, on a déjà plein de trucs à vérifier et que finalement... ben celui qui est en face de nous, il subit un peu tout ça. Même si on essaie de rester à l'écoute mais... c'est vrai que si ça vient pas de lui, ben moi je vais pas forcément aller creuser.

L'écoute pour vous ça fait partie de l'éducation thérapeutique ?

MG26 : Ah oui. Si oui, oui c'est le principal je pense. Mais écouter c'est pas simple. Si on les laisse juste parler comme ça, ça suffit pas forcément, il faut aussi savoir les faire rebondir sur des choses et creuser là où ça pose problème.

Question 8 : et la dernière question : est-ce que vous diriez que l'éducation thérapeutique c'est une mode ?

MG26 : Ah non, non, non. Je pense que c'est... Ultra nécessaire quoi. Ça... c'est la base de... Nos connaissances à nous elles suffisent pas pour soigner les gens, il faut que eux ils participent aussi à leur suivi et à leur maladie sinon... tout seul on peut rien faire. C'était l'ancienne génération qui faisait les grands professeurs qui savaient tout mais...

Ça marche pas ?

MG26 : Ça marche pas. Moi je crois que ça marche pas. Faut pas les brusquer les gens, faut pas les obliger. Mais dans la vie c'est pareil quoi enfin, je trouve qu'il faut plutôt leur apprendre. Et puis en plus, enfin on n'a pas la connaissance pour tout le monde. Chaque personne est différente et va réagir à sa façon, on peut pas... avoir la même maladie chez tout le monde, ils la vivent tous différemment donc... faut s'adapter et y'a que eux qui peuvent nous aider à s'adapter ça peut pas venir de nous, on les connaît pas assez pour... savoir ce dont ils ont besoin.

D'accord ok, et bien ça y est, c'est fini ! Merci beaucoup.

(Rires) !

Entretien MG27

Durée : 12 minutes

Question 1 : Donc la première question c'est quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG27 : J'ai envie de dire d'abord l'usure, c'est à dire garder la motivation, comprendre pourquoi on traite surtout quand la maladie est silencieuse, et adhérer au traitement au fur et à mesure des mois, avec les aléas de la vie. Et puis c'est lourd parce que c'est une consultation souvent tous les trois mois pour une maladie, quand elle s'exprime, à la limite, et qu'avec le traitement et l'amélioration des symptômes, je trouve que ça favorise l'adhérence, l'adhésion pardon. Après lorsque c'est une maladie silencieuse comme peut l'être le diabète par exemple pendant de nombreuses années, c'est difficile de comprendre pour eux les enjeux et du coup de rester voilà ...

Ce sont des difficultés qu'ils vous parlent, vous recherchez ces difficultés ou est ce que vous les ressentez ?

MG27 : Euh... oui, je prends l'exemple du diabète, l'hypertension, je trouve aussi c'est particulièrement ... c'est pas toujours facile de rester motivé jusqu'au bout. Oui, en tout cas je cherche systématiquement, enfin je pose systématiquement la question sur le traitement « est-ce que vous prenez ce qui est écrit sur l'ordonnance, est-ce qu'il vous reste des boîtes à la maison ? Est-ce ça vous arrive de louper le traitement ? Est-ce que le fait de le prendre le matin, ça vous convient ? » Pour essayer de dépister, voilà. Ça sera peut-être plus là-dessus. Et ça c'est la partie sur adhérer à prendre un traitement chronique, après il y a plus la partie vivre avec la maladie et du coup le handicap que ça peut représenter, la différence mais là, je ne cherche peut-être pas forcément systématiquement mais ...

Des fois, ils vous en parlent ?

MG27 : Oui. Est-ce qu'il y en a d'autres ? Peut-être, certainement. C'est ce qui m'est venu, lorsque vous m'avez parlé de maladie chronique.

Question 2 : Et donc quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la maladie chronique ?

MG27 : C'est vague, maladie chronique.

Après vous pouvez aussi cibler sur une maladie, mais c'est vrai que ça se recoupe tellement entre les maladies chroniques.

MG27 : C'est vague.... Nous aussi il faut que l'on reste motivé et puis adapter le canevas. Ça me fait rugir quand je vois la sécurité sociale qui va nous donner des bons points parce qu'on a fait par exemple 4 hémoglobines glyquées par an à nos diabétiques. Si on ne l'a pas fait, on ne remplit pas notre contrat. Moi je cherche à adapter à un diabète qui est bien équilibré, ça fait 10 ans que je le suis, il a un diabète qui est à 7 % à chaque fois que je fais, je ne vais pas le faire 4 fois par an, il ne faut pas rigoler non plus. Donc du coup, je ne suis

plus dans les critères donc on est entre l'obligation qui va devenir « on a une bonne note si on fait ça, et une mauvaise si on ne fait pas ça, si on ne remplit pas les critères de la sécu ». Et puis tout à coup, la réalité quoi. Il y a plein de gens qui sont bien, qui ont bien compris, qui restent motivés, qui prennent bien leurs choses. Alors après les difficultés que je rencontre... Euh... Ben oui... C'est notre travail quotidien

C'est-à-dire ?

MG27 : Les maladies chroniques, c'est notre travail au quotidien. Enfin on est vraiment dans l'accompagnement de la maladie chronique, silencieuse ou non. Après il y a des maladies que j'aime bien et d'autres que je n'aime pas. (Rires). Enfin entre guillemets, voilà, bien sûr. Enfin ça correspond aussi aux lacunes par rapport à notre formation, aux choses qui nous intéressent ou nous n'intéressent pas. Les choses qu'on connaît moins bien, je pense qu'on est moins attentif par exemple ça change beaucoup dans les maladies rhumatologiques, les traitements. Il y a pas mal de patients qui ont des maladies chroniques rhumatologiques comme les polyarthrites rhumatoïdes ou des choses un peu plus rares, des spondylarthrites, qui du coup ont des traitements qui sont agressifs, chroniques, lourds, tout ça. Je me sens pas forcément très à l'aise par rapport à ces traitements, même si ça fait une dizaine d'année que je suis installée, ce sont des traitements qui se sont surtout développés ces 5-6 dernières années et même si j'ai un peu lu, c'est pas pareil que de les avoir étudiés en fac. Donc il y a nos propres lacunes à nous par rapport aux traitements, par rapport au diabète. C'est pareil. Il y a beaucoup de nouvelles molécules qui sont apparues, euh... même si les données de la science nous incitent pas forcément beaucoup à les utiliser. Mais ça, ça va être mon propre malaise à moi à gérer les nouveautés, les effets indésirables, il y a des fois, il faut que je vérifie, ce ne sont pas des réflexes. C'est ma propre difficulté à moi, me tenir au courant des avancées, des avancées de la science sur des molécules qui ne sont pas non plus hyper utilisées mais sur quelques patients qui... ça c'est la difficulté en médecine générale. Se tenir au courant de tout, et ce n'est pas forcément facile. Après c'est accompagner des gens qui de toute façon ne sont pas motivés, rester un peu motivé pour faire de l'éducation thérapeutique alors qu'il y a 5 médecins qui se sont cassés la gueule avant. Que je me suis donné de l'énergie pendant un ou deux ans, et... je pense à un patient voilà qui est en surpoids, diabétique, obèse, il a tout. Je me rappelle encore la phrase quand le médecin précédent me l'a donné... enfin... me l'a donné... quand je l'ai appelé pour lui dire que c'est moi qui le suis désormais « Oulà, je te souhaite bon courage ! ». Bon voilà, tout était dans ce sens-là, dans sa phrase et en effet, ça fait 5-6 ans que je l'ai dans ma patientèle, et je m'épuise, on n'y arrivera pas en effet. Donc c'est ça aussi, quoi, donc après on fait de la discussion, les renouvellements de traitement, on n'arrive pas à parler des vrais problèmes. C'est dur du coup de les relancer parce que c'est épuisant, parce qu'il y a échec. Après je n'ai pas parlé de la dimension temps, pour faire de l'éducation thérapeutique, pour faire l'hygiène de vie..... je suis au courant de pas mal de projets qui se mettent en place dans la région, pour essayer... alors moi ça me gêne un petit peu parce que c'est quelque chose que j'aime bien, j'aimerais pouvoir, j'ai pas envie que tout ça m'échappe complètement enfin que du coup je discute avec une infirmière qui fait ça, il y a des réseaux qui se mettent en place, et du coup des infirmières... l'avenir ça sera ça, qu'on délègue un certain nombre d'actes qu'on n'a pas le temps de faire et que du coup, il y a des patients en petits groupes ou des temps spécifiques délégués à des infirmières ou des auxiliaires médicaux pour faire l'hygiène de vie, l'éducation et tout ça. Bon, moi j'aime bien prendre le

temps, je pense qu'on a quand même du temps, parce que quand on voit 4 fois par an par exemple un diabétique ou un hypertendu, ça fait quand même 4 fois 20 mn. On en a. Après on n'a pas forcément envie au sein de la consult où on a du mal au sein de la consult de dire « et bien aujourd'hui on va parler que de la diététique, ou que de... », ce n'est pas encore dans nos habitudes. On veut tout faire et du coup on ne fait rien, du coup.

Oui car il y a le suivi médical derrière.

MG27 : Oui, bien sûr. Donc voilà, la notion de temps, ce n'est pas toujours forcément facile à gérer.

Question 3 : et quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG 27 : Et bien, on crée un lien qui est fort, du coup, autour de la maladie, la régularité des consultations, la diversité des problématiques abordées, la disponibilité qu'il faut. Du coup, la spécificité c'est ça. C'est par rapport à quelqu'un qui vient nous voir de façon ponctuelle, pour des problèmes aigus, là on est dans quelque chose qui a le temps de se créer. Voilà.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation récente où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ?

MG27 : Et bien, elle n'est peut être pas très représentative, mais c'est comme ça si on prend le hasard.

Oui c'est comme ça. Si vous pouvez nous raconter comment s'est passée cette consult ?

MG27 : Ben, je sais pas, questions ouvertes pour savoir que voilà, les problématiques qu'il faut qu'on aborde, les difficultés des dernières semaines, des derniers mois, les soucis autour du traitement, donc ça c'est la partie un peu d'interrogation, donc soit il y a des choses qui sortent soit il n'y en a pas.

Dans vos questions, vous recherchez quoi ?

MG27 : Les questions c'est essentiellement : « est ce que vous prenez ce qui est écrit ? », « est-ce que il y a des choses qui vont pas ? », parce que les gens, ils adaptent. C'est surtout l'auto-adaptation des traitements. Donc celle d'hier, c'est une dame qui est traitée par 4 comprimés pour la tension. Voilà, elle m'a ramené sa petite feuille d'auto-mesure parce que je lui demande de faire avant de venir me voir sur la semaine précédente je lui demande qu'elle prenne quelques mesures de tension ? Voilà, donc il n'y a pas eu de difficulté. La tension était bien équilibrée à la maison. Ensuite on a pu aborder les problématiques liées à la chaleur parce que c'est une dame qui a 74 ans et qui est sous 2 diurétiques, voilà donc on a reparlé de ça, la soif, l'hydratation, s'il y a des sensations d'hypotension orthostatique. Voilà et puis après je l'ai examinée, comme d'hab, j'ai prescrit le traitement, comme d'hab, j'ai regardé de quand datait notre dernière prise de sang par rapport à la surveillance du rein, voilà, donc c'était bon, c'était de février 2012 et puis j'ai regardé la dernière consultation du cardio parce que ça fait partie... ça c'est mes petits raisonnements à moi.

Oui c'est le suivi médical derrière.

MG27 : Oui le suivi médical. Oui du coup il y a besoin de refaire le point et c'était tout récent, avril 2011, la dernière consultation chez le cardiologue. Voilà, c'est une dame chez qui ça n'a pas posé trop de problème. On n'a pas trop parlé régime alimentaire, perte de poids et tout ça mais à partir de 74 ans, à partir du moment où le poids est stable, je n'en dis pas plus.

Et vos objectifs à vous, en tant que médecin généraliste ?

MG27 : Est-ce que j'étais en retard (rires) ? Non non, je n'étais pas du tout en retard hier. J'ai mis du temps mais j'ai fait comme il faut. Je n'avais pas d'objectif de soin par rapport à elle, il n'y a pas de problématique donc là on est tombé sur une consult qui n'a pas posé trop de soucis. Après, il y en a d'autres. Mais là voilà, ça s'est passé assez simplement.

Et d'après vous quels étaient les objectifs du patient ?

MG27 : (Rires). Venir chercher sa feuille, je pense, et renouveler son traitement.

Vous lui avez demandé ?

MG27 : Non, non, non. L'objectif de la patiente... non car comme on est du coup sur des consultations systématiques, qu'on fait tous les 3 mois, c'est vrai que ça ne fait pas partie des questions... euh... après une personne qui vient me voir alors que ça ne fait pas partie du renouvellement du traitement, je vais lui dire « qu'est ce qui vous amène, quel est le propos, de quoi on parle aujourd'hui. » J'ai arrêté les « comment ça va ? ».

Oui pourquoi (rires) ?

MG27 : Parce que c'est plus possible ! « De quoi on parle » voilà ou « est-ce que ça va bien ? », non c'est plutôt celle là qui va pas parce que « ben, non, ça va pas bien » !

Question 5 : dans ce que vous décrivez dans vos consultations avec des patients atteints de maladie chronique, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG27 : Bien, cette dame c'est la rendre autonome par rapport à la surveillance de sa tension, donc discuter avec elle des auto-mesures, par exemple et la rendre autonome par rapport aux effets indésirables des médicaments. Quoi, donc du coup savoir lequel est le diurétique, adapter les choses en cas de difficulté, je ne sais pas ... euh... éviter qu'elle se déshydrate, par exemple et puis lui rappeler l'importance pour que ça soit stable enfin. Après c'est elle, elle-même qui a abordé la problématique maintenant je me souviens de « faudrait que je marche, faudrait que je bouge plus ». C'est elle qui m'en a parlé. Mais c'est une dame qui a un handicap moteur en fait, donc elle a des difficultés à se déplacer, elle a des séquelles de polio ancienne donc du coup c'est vrai je n'ai pas trop insisté donc voilà, c'est une dame très volontaire mais qui des fois se fait un peu mal des fois. Mais c'est vrai que c'est elle qui l'a abordé. Moi ça ne faisait pas partie de mes objectifs de soin de la mettre en mouvement particulièrement. J'ai dit « oui, c'est bien de rester active mais bon... ».

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparée à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG27 : Vous parlez de quoi, de la formation initiale (rires), oui, ben la formation initiale... je pense que j'ai été... enfin ça dépend des stages qu'on fait. Il y a la formation théorique, alors

là si on remonte entre la première et la sixième année où on aborde vraiment les notions théoriques, je pense extrêmement mal et puis après il y a la vraie vie, ce qu'on a pu faire après dans nos stages entre la septième et la neuvième année, en particulier les stages d'observation chez les médecins généralistes où on a pu aborder cette notion avec les maîtres de stage et puis après, moi je me suis un peu formée au diabète car j'ai fait 6 mois de stage donc j'ai pu aussi comprendre, j'ai fait l'hôpital de jour, l'hôpital de semaine, où avec la diététicienne on a pu aborder des notions. Voilà donc la formation initiale, ça va dépendre de nous, notre motivation à nous dans cette dimension-là. Moi j'ai su très tôt que je voulais faire de la médecine générale, donc je pense que j'y étais aussi sensibilisée et j'avais compris que ça faisait partie de mon boulot. Après les formations ensuite, ça m'intéresse globalement du coup j'ai fait des trucs avec les réseaux, du coup parce que ça m'intéresse.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG27 : Elle m'impressionne un peu votre formation, là, 40 heures (rires), j'ai lu ça, je me suis dit « waouh ». Moi personnellement je me forme à la TCC (la thérapie comportementale) donc mon but c'est quand même « comment initier une démarche de changement chez l'autre ». C'est un truc qui me parle, bon. Donc après je ne sais pas dans quelle mesure ça peut se recouper, moi je me suis installée avec mon maître de stage, en fait Jean-Louis Voiron, c'est mon maître de stage, donc du coup, lui il m'a pas mal emmenée au Pélican, donc on a abordé la notion de la dépendance, de la difficulté au changement, donc voilà pour moi c'est une montagne là-dessus, je crois qu'on n'a pas du tout été formés, pour le coup. Donc voilà, ça c'est ma problématique à moi. Donc l'éducation thérapeutique, j'ai peur que ça soit un peu général, dans cette idée un peu globale, je me dis... bon, pourquoi, je ne me suis pas inscrite... le volume d'heure, les 40 heures, après je me suis dit, « de quoi on va parler », de tout, de rien, parce que l'éducation thérapeutique d'une manière générale... après nous on a un peu des formations un peu plus ciblées médecins, et du coup c'est l'éducation thérapeutique dans la maladie asthmatique, par exemple ou dans la maladie diabétique, et du coup je me dis lorsqu'on fait une éducation thérapeutique globale, ça va être des notions sur la difficulté au changement, du coup j'ai peur que ça soit un peu vague, un peu vaste. Mais j'ai peut-être tort.

C'est vrai qu'il faudrait presque essayer ? (rires)

MG27 : J'en suis capable (rires).

40 heures, ça vous fait peur, plus par les thématiques abordées que par l'organisation.

MG27 : Non, ce n'est pas l'organisation. Ça c'est la vie de femme, voilà, c'est tout. Et puis là j'ai fait 6 jours à la TCC, en janvier, février, mars, là j'en refais 4 donc c'est aussi des choix personnels. Mais c'est vrai qu'il me manque des outils. Je pense que j'ai quand même beaucoup changé la façon d'aborder les choses, entre les premières années d'installation et maintenant. Après c'est un monde d'arriver à renvoyer les choses, ben ce n'est pas facile mais c'est l'enjeu, quoi.

Question 8 : et pour finir l'ETP pour vous c'est une mode ?

MG27 : Est-ce que c'est une mode ? C'est une prise de conscience, on va dire, j'ai l'impression. Après, après c'est vrai c'est un peu à la mode, c'est vrai. Mais j'ai l'impression,

on est en train de se rendre compte, on fait attention à des problématiques que l'on n'avait jamais soulevées, comme l'observance par exemple. Quand on voit les études et les difficultés d'observance, je ne sais pas si vous vous avez déjà pris un traitement pendant 15 jours ou 3 semaines, soit là on le sait (soupir), on décide de se mettre sous antibiotique pendant 6 jours, on décide de mettre nos enfants sous antibiotiques, et on voit la difficulté que c'est d'y penser, c'est peut-être aussi parce que ce n'est pas régulier mais alors du coup, on a du mal à l'incorporer, mais on voit la difficulté d'observance de la pilule, on voit les difficultés d'observance, ben voilà, quoi... donc je pense que c'est ça qui fait soulever... Euh... et puis ce que j'aime bien moi dans l'éducation thérapeutique, c'est rendre autonomes les gens. Donc c'est arriver à ne pas être, car c'est ce qui m'avait horrifié dans mes premiers stages hospitaliers, le chef qui délivre la bonne parole. Je ne me suis jamais reconnue dans cette pratique médicale donc du coup je pense que ça correspond à ça. Et puis c'est bien, regardez ce qui se passe chez les canadiens, chez les anglais, ils sont un peu en avance par rapport à nous là-dessus. Un peu, un peu beaucoup.

Les suisses aussi.

MG27 : Les suisses, peut-être. Je ne connais pas, mais c'est possible. Non, non, plus qu'une mode on a tous, on a tout à y gagner. Mais il y a des médecins qui sont extrêmement réticents, enfin, on voit à quel point le lien peut être aussi cultivé dans la dépendance. Donc c'est aussi autre chose qui m'avait aussi choquée chez d'autres maîtres de stage où le but c'était pas que les gens comprennent les enjeux mais c'était qu'ils reviennent. Donc voilà, à suivre.

Merci beaucoup.

Entretien MG28

Durée : 34 minutes.

(Préambule de 2 minutes 30 non transcrit).

Question 1 : alors la première question était : **quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?**

MG28 : Voir un médecin, c'est très difficile. Les délais de RDV : tous mes RDV sont pris pour 15 jours à peu près, là à la rentrée, c'est-à-dire qu'il leur reste à peu près la possibilité de venir le matin en consultation libre et d'attendre plusieurs heures en salle d'attente. Et en plus, de ça, de se voir sermonner par leur médecin, moi, qui leur rappelle que je veux plutôt voir des choses aiguës le matin, des enfants qui ont de la fièvre ou autre, et que toutes les pathologies chroniques doivent être prises de manière réfléchie sur RDV l'après-midi. Mais comme ils n'y ont pas pensé 15 jours à l'avance, et ben voilà. Donc ça coince à ce niveau-là. Déjà ça... ça part du mauvais pied. Et ils demandent beaucoup de soins, d'attention, ils viennent le matin au milieu des consultations bondées où j'ai pas de temps à leur consacrer. Donc ça c'est déjà un problème.

Une insatisfaction dans... l'organisation ?

MG28 : Tout à fait, mutuelle, tout à fait. Déjà ça, ça part pas bien ? Alors j'essaie de faire pour le mieux mais c'est plus possible. Et puis ben... ce sont des patients âgés qui sont mal habillés, de les déshabiller ça prend déjà 10 minutes alors quand la consultation en dure 15 faut voire... déjà c'est pas bon... Après... y'a toute la problématique des génériques. Donc maintenant le pharmacien est tenu de livrer 85% sous peine, sous peine de mort pratiquement. Et le médecin ne peut s'y opposer, sauf à écrire de manière manuscrite devant chacune, non substituable. Donc ça pareil pour un médecin, etc. etc. Donc les personnes âgées se retrouvent avec des médicaments dont elles n'ont pas l'habitude, avec des noms de génériques qui peuvent changer, et c'est un problème, ils sont très conservateurs les patients âgés chroniques et... ils n'aiment pas ça, donc ça pose souci, on a l'impression de changer leurs traitements à chaque renouvellement de l'ordonnance... Et puis le manque de médecins, c'est-à-dire que leur médecin part à la retraite et puis ils n'ont plus personne, ce qui est le cas d'un petit village juste au-dessus. Et... y' a eu une tentative de remplacement par un confrère, et puis qui a arrêté au bout de 3 mois parce que ça lui convenait pas, et donc là y'a à nouveau plus personne. Donc... c'est vraiment pas bien.

Donc l'accès aux soins ?

MG28 : L'accès aux soins pour moi... ça c'est très difficile. Ce qui est pas, certainement pas partout pareil. Je pense que dans certaines agglomérations, des grandes villes, universitaires qui offrent des bassins d'emplois diversifiés pour les couples médecins-non médecins. Je pense qu'il y a beaucoup de médecins et que y'a une offre de soins qui est valable, mais dès qu'on s'éloigne à une heure de route de ces grands pôles c'est le désert médical. Comme à Albertville par exemple.

C'est vrai qu'Aix les bains y'a 40 médecins généralistes pour un bassin de 10-15000 habitants...

MG28 : Ben là... je sais pas y'en a peut-être une vingtaine, je sais pas. Donc voilà, ça c'est un gros problème. Pareil, j'ai eu pendant les vacances beaucoup de patients qui venaient de la région parisienne. Alors eux sont confrontés à d'autres problèmes, c'est-à-dire que y'a beaucoup de médecins dans la région parisienne, mais tous en honoraires libres. C'est-à-dire qu'ils étaient extrêmement étonnés qu'il puisse encore exister un médecin, comme moi en province, qui soit en secteur 1 et qui leur demande que 23 euros. Ils ont l'habitude de payer 30-35 euros. Parce que c'est les honoraires sur Paris, c'est normal. Donc j'imagine que des personnes... chroniques peuvent aussi avoir beaucoup de problèmes dans ce cadre-là.

Vous voyez d'autres difficultés ?

MG28 : Oh y'en a sûrement plein plein d'autres mais ... c'est celles-là qui me restent en travers de la gorge.

Question 2 : d'accord. Et de votre côté quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG28 : Le temps. C'est gérer le temps. Faut que ça aille vite. Et c'est des personnes à qui on peut pas demander d'aller vite parce que justement ils sont douloureux chroniques ou ils ont des maladies, ça va être le diabète des choses comme ça. Le chronique ça va être le problème cardio-vasculaire. Faut prendre le temps de les rassurer, de bien relire les courriers des spécialistes, pour être sûr de ne rien avoir oublié... et ça prend beaucoup de temps, et le médecin n'a plus le temps, c'est fini. C'est là où ça rejoint mon petit préambule c'est... c'est une médecine à toute vitesse qui paraît bourrée d'erreurs. Pour l'instant je n'en ai pas eu mais j'imagine qu'une grave erreur peut se payer comptant par une dépression pour le médecin, puis un grave accident pour le patient. Après, avec plus de temps, tout est plus facile. Ça devient plus humain. On peut discuter, on peut faire de la prévention, on peut re-sensibiliser les gens à leur corps, à tout ce qu'on doit faire pour être en bonne santé et voilà. Ça c'est très bien. J'adore faire ça. Ça marche très très bien. On a des résultats extraordinaires. Mais là... c'est difficile, alors y'a des fois où je me laisse aller, par sympathie, j'aime bien ce patient-là alors, je vais prendre beaucoup de temps avec lui mais c'est au détriment des autres qui me sont moins sympathiques où je vais faire plus rapide, alors que faudrait pas, donc c'est très inégal. Y'a une grosse inégalité pour moi. Et c'est pas normal. Je devrais répondre de manière optimum à tout le monde. C'est comme ça que j'ai appris mon métier et que je pensais le faire. Je suis maintenant obligé de devenir médiocre, ça ne me plaît pas. Je plombe l'ambiance hein (rires), la future consœur ! Vous n'allez pas pleurer tout de suite ?

Oh, j'ai pas de mouchoirs (rires) !

Question 3 : et du coup quelles sont pour vous les spécificités dans la relation médecin-malade pour les patients atteints de maladie chronique ?

MG28 : Et ben c'est d'abord la continuité des soins. C'est un médecin disponible qui est là, à l'écoute, et puis il a le temps. La maladie chronique c'est pas toujours très spectaculaire, la

maladie chronique c'est toujours un peu pareil, et pourtant ça pourrit à vie des gens. C'est vivre avec ça du matin au soir, tout le temps, tout le temps. Il faut trouver du réconfort auprès de son médecin si le patient en a besoin, il faut qu'il soit là, qu'il soit disponible, qu'il soit intéressé, qu'il soit un petit peu frais pour écouter ses plaintes, on peut pas dire « pfff... », faut s'intéresser, faut voir si on n'a pas oublié quelque chose, s'il n'y a pas quelque chose de nouveau, « tiens la douleur du dos, on n'a pas fait de radio depuis combien de temps, là ? », « on va peut-être faire voir si ce n'est pas autre chose ». Et puis le médecin il cherche, il se dit « merde, est-ce qu'il n'y a pas une métastase ou est-ce que c'est pas quelque chose que j'aurais laissé passer ». Il faut avoir cette envie-là et c'est ce que les gens recherchent aussi. Puis d'être écouté, puis de connaître la famille, de pouvoir parler des petits enfants, s'ils sont venus pour les vacances, et peut-être une cure, et de plein de choses qui font que la vie est sympa. Faire entrer de la chaleur humaine et faire qu'ils supportent mieux leur handicap, leur maladie et puis l'enthousiasme, il faut apporter l'enthousiasme à ces gens qui n'en n'ont pas.

Ça vous apporte quoi de mieux connaître les patients, mieux connaître leur famille ?

MG 28 : C'est notre travail, c'est ça, je sais ce qui se passe dans ces familles et pour toutes les implications qu'il peut y avoir, une épouse alcoolique ça a une répercussion chez quelqu'un... ou inversement l'époux dépressif ou l'époux avec un accident de travail, ou un enfant malade, ou un suicidé dans une famille, tout ça c'est en permanence dans l'esprit des gens donc si le médecin ne le sait pas, il ne va pas bien comprendre la situation. C'est pour ça que c'est important le métier de médecin généraliste, ça devrait être la porte d'entrée de tout. Actuellement la situation est en train de se dégrader. Tout le monde le regrette sûrement. Il y a des choses qui sont en train de se défaire. Il y a des maisons médicales pour offrir du travail à temps partiel à des jeunes consœurs qui peuvent pas fournir 12 heures de travail d'affilée chaque jour, donc si c'est pour mutualiser un peu les moyens, répartir la charge de travail, et peut-être préserver cette qualité-là, en ayant un bon système informatique qui reprenne toutes les connaissances, pour ne pas reposer les questions à chaque fois. Oui les gens viennent voir leur médecin, éventuellement le remplaçant pendant les vacances, mais ils sont très attachés au médecin. Bon les cabinets qui ferment ou qui sont remplacés par plein de médecins différents, en attendant de trouver un éventuel successeur, les gens n'aiment pas du tout. Ils en ont marre de répéter à chaque fois les mêmes choses. Ils veulent quelqu'un qui les connaisse, une relation personnelle. Ça pour eux, c'est important. C'est pas plus mal. On n'est pas des numéros au guichet.

Question 4 : est-ce que vous pourriez nous raconter une consultation de suivi que vous avez eue avec un de vos patients atteints de maladie chronique ? Le dernier ou...

MG28 : Euh... j'en ai tellement plein... je saurais pas en trouver un... ce matin j'ai déjà dû en voir plein... patient chronique, en fin de vie, que je suis allé voir avant qu'on se rencontre. Euh... je suis tombé devant la porte close parce qu'ils ont l'habitude de me voir un peu plus tard, donc il va falloir que j'y retourne. Euh, c'est un patient qui est en fin de vie à domicile, un monsieur parkinsonien, évoluant depuis de nombreuses années, qui vit avec sa femme et son fils. Et puis là, il est alité, grabataire, je passe le voir tous les jours, pour adapter les antalgiques, j'ai mis en route une perfusion sous-cutanée pour pas qu'il meure de soif, et pour lui je peux pas faire grand-chose... j'attends qu'il meure en gros. En essayant de le soulager comme je peux. Je passe surtout du temps avec sa femme qui a elle-même connu une hémiplégie et qui est handicapée, et son fils qui est dépressif, suivi par le psychiatre, et

qui a du mal à gérer cette situation avec son papa qui est en train de partir. Donc je passe plus de temps avec eux qu'avec le mourant pratiquement.

Donc vos objectifs à vous, quand vous allez les voir c'est ?

MG28 : Quand je vais les voir, c'est m'assurer que y'ait pas un problème technique à régler, d'escarre à protéger, de choses à prescrire, c'est surtout pour rassurer la famille si je passe tous les jours c'est surtout, pour pas le laisser mourir seul en huis clos avec sa famille. C'est pour qu'il ait une note d'espoir, un point de chute, le médecin va passer, qu'il y ait quelque chose qui se passe dans la journée qui puisse euh... être aidant pour la famille, c'est pour ça.

Et quelles sont les objectifs du patient, ou de la famille dans ce contexte un peu particulier ?

MG28 : Le patient lui il... est inconscient...il s'éveille parfois, il est pas douloureux, c'est ça son objectif c'est qu'il soit pas douloureux qu'il ait pas mal. Donc on veille à ça. Et puis la famille, ben c'est la rassurer, c'est enlever la peur, la peur de la mort parce que c'est terrible.

Ils vous en parlent de cette peur ou vous le ressentez ?

MG28 : Non ils m'en parlent pas mais... bien sûr qu'ils la ressentent. Chaque mot est pesé, j'avance par petits pas en disant que... peut-être il ne remarquera pas, puis après peut-être ça va se terminer comme ça, peut-être aussi... et chaque mot avance un petit peu vers l'idée que c'est la fin, certainement il va mourir dans les jours qui viennent et bien ça... je prends sur mon temps de repas pour aller faire ces visites-là (rires). Parce que sinon y'a pas le temps et faut le faire, enfin moi je m'imagine pas de pas le faire donc c'est encore mon garde-fou quoi. Sinon... mais faut pas que ce soit trop fréquent parce que sinon je peux plus, même ça. Je peux plus le faire.

Et de manière un peu plus générale que cette consultation-là, quels sont vos objectifs lors des consultations de suivi avec les patients atteints de maladie chronique ?

MG28 : Avec mes patients chroniques ? C'est d'abord d'avoir le temps de relire tous mes courriers de spécialistes parce que c'est des gens qui sont suivis à plusieurs donc y'a soit le cardiologue, l'ophtalmo pour les diabétiques, l'endocrinologue, plein de choses différentes, les résultats de biologie qu'on demande très régulièrement, et tout ça faut le relire pour l'avoir à l'esprit au moment de la consultation. Donc j'ai un système informatique qui me permet de scanner tous mes courriers, tous mes examens, donc faut le temps de le lire par contre. Donc je relis, je surligne, je reparle de ces consultations spécialisées avec mes patients pour leur montrer que je suis très attentif aux résultats, et que c'est pas du temps perdu mais qu'au contraire, y'a un retour, je leur explique ce qui a été dit par le spécialiste et puis comme ça ils comprennent leur maladie et puis... on renouvelle le traitement après un examen de tension, des choses un peu classiques en médecine générale normale, et puis je rédige l'ordonnance en expliquant à nouveau chaque ligne, en la relisant avec eux.... Pour qu'ils comprennent bien. Je fais partie de ces médecins qui marquent en face de chaque prescription de médicament pour quoi c'est fait. Donc pour la tension, pour le rythme, pour le diabète, pour le... pour... la circulation veineuse, enfin chaque ligne est justifiée et je leur redemande s'il y a... si tout va bien, s'ils prennent bien leurs médicaments, si on peut

supprimer quelques lignes qui paraissent un peu... moins indispensables, et j'essaie d'adapter comme ça au mieux. Et puis si je dois prescrire un bilan, je donne RDV dans 3 mois, en leur précisant bien qu'il faut bien prendre RDV, et puis voilà, ça se passe comme ça. Moi mon objectif, c'est d'avoir des bons chiffres de tension artérielle, d'avoir des bonnes chiffres d'hémoglobine glyquée, de rentrer des mots de spécialistes pour avoir un suivi optimum de mes patients... quand c'est des problèmes de douleur chronique et ben... On parle des douleurs si elles sont calmées, on voit si on peut adapter le traitement... un peu plus léger le traitement, si y'a pas des effets indésirables de constipation, de somnolence, de chutes, de trucs comme ça quoi.

Et l'objectif des patients ?

MG28 : C'est d'avoir des médicaments, parce que je fais pas des renouvellements pour un an, le diabète c'est 3-4 mois, sinon les ordonnances les plus longues ça va être 6 mois quelque chose comme ça, donc y'a un moment où il faut refaire le point et ils viennent parce qu'ils vont manquer de médicaments. Donc eux ont besoin de continuer le traitement, et ils ont besoin de mon aval pour voir si tout est correct et s'il faut continuer dans cette voie-là ou pas. Donc c'est pas des consultations rapides. Moi je prends beaucoup de temps à faire ça. Parce que... j'ai pas du tout envie de faire des renouvellements comme un automate, et puis avoir des prescriptions mal adaptées qui durent 10 ans. Ça arrive. Ça arrive. Et donc ça m'est arrivé de voir lors de mes remplacements, j'ai remplacé très longtemps avant de m'installer, et j'étais des fois atterré de voir des situations qui n'avaient pas été remises en question depuis des années, et je m'étais juré de pas faire ça quand je serai chef (rires), et ça prend du temps, et c'est pour ça que je suis très aigri de plus avoir ce temps-là, parce que j'ai l'impression d'être poussé vers une voie qui m'horripile. Ça m'horripile. *(10 secondes inaudibles)*.

Question 5 : et sinon dans ces consultations que vous faites, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme éducation thérapeutique ?

MG28 : Education thérapeutique ? C'est tout l'éducation thérapeutique. C'est d'abord les recevoir dans de bonnes conditions pour leur montrer qu'ils sont importants. Que c'est pas des portes délabrées, mais qu'ils sont importants. Et que je prends le temps de les écouter, et j'ai grand intérêt à ce qu'ils disent. Ça déjà, c'est leur donner un poids qu'ils ne se donnent pas eux-mêmes. Euh, ça va être de donner du poids, comme je vous ai dit, aux confrères spécialistes qui les ont vus, donc de relire ensemble le courrier pour qu'ils aient bien compris que c'était important et que quand je les renverrai la prochaine fois, qu'ils le fassent et qu'ils sachent que ça sera relu derrière.

Mettre du sens ?

MG28 : Mettre du sens. Mettre du sens, et puis ensuite euh... expliquer mes ordonnances. Je... mes ordonnances sont écrites, dactylographiées à l'ordinateur, elles sont parfaitement lisibles et je les explique. Chacun de mes patients peut dire pourquoi il prend tel médicament. Il le sait, c'est marqué, il en a l'habitude, il le sait, c'est expliqué. Et ... c'est ça l'éducation, c'est qu'ils ne prennent pas des traitements en se disant « oh ben j'en ai trop, je vais en enlever ». Ils savent exactement pourquoi c'est faire, que tout est indispensable parce que je leur ai expliqué et... c'est noté. Et j'ai... très peu... je suis le voisin d'un pharmacien, mon local est juste attenant, donc j'ai une grande complicité avec le

pharmacien, et j'ai très peu de retours du pharmacien qui me dit ne pas délivrer les médicaments prescrits ça... tous sont pris je pense, ou alors je suis un poète, mais je crois que je dois avoir un très grand pourcentage des médicaments prescrits qui sont délivrés et pris par les patients. Parce que je prends le temps de les expliquer. Et de les justifier à chaque fois. Je pense que je suis pas un médecin, je suis un homme, technique et j'explique, je justifie ma prescription à chaque fois. Et quand les gens ils sont pas pris pour des benêts et qu'on leur a expliqué, ils ont à cœur de suivre le traitement dans leur intérêt. Et... je pense que ça marche comme ça.

Vous leur demandez ? Enfin ça vous arrive de leur demander s'ils prennent leurs traitements ?

MG28 : Je leur demande régulièrement si je peux supprimer quelques lignes de traitements qui paraissent accessoires. Les médicaments pour le cœur, pour la glycémie, je vois vite si le traitement est pris, si la tension est hors norme et si l'hémoglobine glyquée est explosée je me rends vite compte que y'a un problème. Alors ça va être un problème de dépression, le régime n'a plus été suivi, d'alcool, faut en reparler... bon ça c'est visible. Et puis y'a des choses non visibles. Des traitements pour l'ostéoporose, pour les veines, pour la circulation, pour la mémoire ou je ne sais pas quoi et à ce moment-là je leur demande. Quand ça fait beaucoup de médicaments je leur demande « ça vous le prenez bien ou on peut essayer de le supprimer ». Et des fois ils me disent « oh ben non, il est plus remboursé, je le prends plus ça fait déjà un moment », alors hop, je balaie l'ordonnance, j'élimine, pour simplifier au maximum, qu'il y ait le moins de médicaments possibles. Ça j'essaie de vérifier avec eux les choses qui paraissent un peu... moins vitales. Et au contraire les gens me disent « non, non, ça me fait du bien, faut le continuer, c'est plus remboursé je sais, mais j'ai déjà essayé de l'arrêter ça va pas, il faut le continuer ». Pareil, pour la prostate, des médicaments de confort que les gens n'achètent plus parce que ça coûte trop cher, et d'autres au contraire, qu'il faut au contraire continuer parce qu'ils ont fait eux-mêmes l'essai d'arrêter et puis ça va pas. Donc oui, oui, je leur demande. Faut vérifier mais ça prend un temps fou !

Question 6 : d'accord ! Sinon, en quoi votre formation initiale de médecin généraliste vous a préparé à la prise en charge de ces patients atteints de maladie chronique ?

MG28 : Très bien. Très bien. Je suis tombé dans des services... bon, moi je suis pas passé en stage chez le médecin généraliste pour des trimestres, des semestres comme maintenant, j'avais à faire, je sais pas 6 ou 7 demi-journées quelque chose comme ça, donc que j'ai faites. Mais dans les services hospitaliers où je suis passé, j'ai eu à faire à des services qui tournaient rond, avec des patrons très humains, et... où la personne avait un sens. Et jamais des comportements trop légers n'étaient acceptés par les équipes soignantes. Y'avait des débriefings, les internes étaient présents, pouvaient... intervenir enfin, l'aide-soignante était considérée, ce qu'elle voulait dire avait du poids, j'ai été éduqué comme ça.

La collaboration ?

MG28 : Oui. Des équipes soignantes soudées, y'avait pas de médecin surpuissant qui dictait sa loi aux autres. Le médecin, le chef de service, écoutait ce que l'aide-soignante avait à dire ou remontait par l'infirmière, et chacun avait du poids dans l'équipe. Et j'ai choisi que des stages comme ça. Donc j'ai été formaté comme ça. Donc j'ai ce respect-là. Mais non, non,

j'ai pas de grief au niveau de ma formation hospitalière. J'ai d'énormes griefs, mais ça a changé, au niveau de ma formation universitaire, je n'ai toujours pas encaissé les cours de biochimie de la 2e année, ça a failli me faire perdre le cours de mes études médicales et au bout de 15 ans d'exercices, j'ai toujours pas trouvé l'intérêt de cette discipline dans ma pratique personnelle courante. Je ne sais pas à quoi ça sert pour moi.

Et à l'éducation thérapeutique ?

MG28 : Alors ma formation à l'éducation thérapeutique je n'en ai pas eu, j'ai pas fait de stage post universitaire pour ça. Euh... peut-être le faudrait-il... mais j'ai l'impression de le faire intuitivement. Peut-être en prenant plus de temps que nécessaire. Euh... Maintenant si j'avais des week-ends à consacrer à des formations c'est pas celle-là que je choisirais en premier, y'en aurait d'autres qui passeraient avant...

Question 7 : et qu'est-ce que vous attendriez d'une telle formation ?

MG28 : Plus de rapidité dans mes consultations. C'est le seul objectif pour un médecin généraliste. Faut être performant et rapide. Faut soigner les gens, mais les soigner rapidement. Les soigner longtemps ça n'a pas de sens pour le médecin, sinon le médecin est épuisé, va s'effondrer et il n'est pas remplacé. Donc faut arriver à soigner les gens très rapidement. Mais c'est nouveau, mais c'est comme ça.

Question 8 : et la dernière question : pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG28 : Non c'est le retour aux fondamentaux. C'est... ça aurait jamais dû cesser d'être. Ça devrait être que ça. Enfin dans le sens où je le comprends, c'est-à-dire expliquer aux gens l'importance des traitements, et du suivi, et des examens périodiques. Enfin c'est ça l'éducation thérapeutique ? Oui ?

Oui, c'est votre propre définition ?

MG28 : Ah oui, vous ne voulez pas intervenir !

Non, non on n'intervient pas (rires) !

MG28 : Ben moi je vois ça comme ça... ça semble être la base de mon métier. Si je suis incapable d'expliquer pourquoi le traitement, pourquoi le bilan et l'intérêt et la mise en perspective pour une bonne santé au long cours... faut que je fasse autre chose ! Alors peut-être que la notion d'éducation thérapeutique concorde avec d'autres notions qui m'échappent c'est possible... mais... ou alors effectivement il faut faire intervenir ça très tôt dans les études médicales parce qu'après... on devient nocif si c'est pas ce que je pense, et que y'a quelque chose que j'ai loupé d'important et... faut vite nous le dire. Parce que je peux faire du mal, énormément de mal quotidiennement.

Et dans une formation à l'éducation thérapeutique vous attendriez qu'on vous apprenne à faire ça de manière plus... efficiente ?

MG28 : Très rapide. Rapide. Très rapide. J'ai suivi des formations, passionnantes, très intéressantes mais qui ralentissent énormément mon exercice. Le dépistage des déficits

neurosensoriels chez l'enfant, la vision, les problèmes, oui d'accord, mais ça prend beaucoup de temps. C'est très passionnant, les dysphories, les dysortho-je-sais-pas-quoi. C'est passionnant mais ça prend du temps, faut surtout pas y apprendre. On n'a pas le temps de le faire, et puis après on est frustrés de pas l'avoir fait, avec le sentiment de mal avoir fait son travail. Le repérage de l'alcoolisme, le repérage précoce de l'alcoolisme avec les cotations de scores, et puis introduire le dialogue, et puis... sur l'alcool, ben oui je fais ça avec une formation passionnante, très intéressante, mais qui m'a appris à surtout ne jamais ouvrir cette porte là parce que je suis incapable de la refermer rapidement et ma consultation est foutue. Euh... je suis encore, à tendre la perche aux gens qui me semblent dépressifs ou suicidaires, mais va vite falloir que j'arrête parce que pareil, on est parti pour ¾ d'heure de discussion qui peuvent sauver la vie des gens, mais qui me ruinent ma consultation, c'est pas possible.

Et vous voyez des pistes ?

MG28 : Des pistes d'amélioration, bien sûr que y'en a des pistes d'amélioration. Il faut, il faut arrêter de parler de la médecine générale. Et trouver des solutions. Les consœurs elles adorent leur métier, elles veulent travailler, comme médecin généraliste, y'a pas de plus beau métier, c'est fabuleux, moi je me régale. Mais faut arrêter d'essorer les médecins jusqu'à la dernière goutte. On en peut plus de travailler 12-14h par jour pour gagner notre vie. Faut enfin avoir une vie digne. Y'a plein de pays européens qui arrivent à avoir des médecins en bonne santé qui sont contents de travailler, pourquoi pas en France ?

Ça veut dire que ça passe par quoi ?

MG28 : Par une rémunération normale, qui permette de travailler une journée normale sans être obligé de multiplier les actes, les heures, pour pouvoir vivre normalement. Et les consœurs sont bloquées ce niveau-là. Elles peuvent pas assurer 12h de boulot, en élevant des enfants ou en étant enceintes. Et puis notre protection sociale, elle est minable. Elle est minable. La retraite... je cotise pour une caisse de retraite qui est censée être en faillite dans 20 ans, quand je serai à la retraite j'aurai peut-être rien... les consœurs elles sont malignes, elles regardent les chiffres, elles le savent ça. Alors elles vont pas s'installer dans une carrière qui les mène droit dans le mur. Donc... y'a tous les feux qui sont rouges pour l'installation en libéral, d'ailleurs y'a plus personne qui s'installe en libéral. Dans mon corps de métier, généralistes, donc on va où ? Alors peut-être y'a des supers projets ministériels qui sont dans les tuyaux qui vont éclore, je le souhaite, mais pour l'instant, là on est en train de tous s'épuiser. D'être épuisés. Et mes confrères pareils. On se côtoie, aux réunions mensuelles en FMC, on se retrouve, mais je les trouve vieillies mes confrères. Y'avait plein de jeunes, maintenant on a tous les cheveux gris, blanc, et puis ceux qui sont partis à la retraite qu'on voit plus... ça devient le club du 3^e âge les formations c'est effrayant (rires) ! Vous rigolez, mais c'est effrayant.

Anouk elle s'effondre (rires) !

MG28 : On est tous vieux, on est tous vieux, on est tous vieux !

Au secours (rires) !

MG28 : Alors, un petit peu d'optimisme y'a des projets de maisons médicales, les municipalités commencent à bouger un peu, à Frontenex, à Albertville. Et... apparemment ils proposeraient des locaux, mais les charges... à charge des médecins donc en travaillant moins, y'a moins de revenus disponibles pour payer une secrétaire à temps plein, des locaux neufs, une belle climatisation, un beau parking tout ça. Donc les médecins ils sont coincés. On les étouffe. On les étouffe. Alors moi je vis, j'élève ma famille, j'arrive à vivre convenablement mais au prix d'un travail qui m'épuise, qui m'épuise, complètement...

D'accord... Et bien merci beaucoup !

Entretien MG29

Durée 30 minutes.

Question 1 : alors la première question était : quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG29 : (Silence)... quelles sont pour moi les difficultés des patients atteints de maladie chronique... euh c'est pas 15 minutes qu'il faut là, c'est 3 semaines pour répondre !

Si vous pouvez nous trouver celles... qui reviennent fréquemment ?

MG29 : (Silence), non j'ai pas, moi je dirais, j'ai 80% de mes patients qui ont des maladies chroniques. Bon j'ai beaucoup de patients âgés... à partir de 50 ans ou 60 ans vous avez une maladie chronique. Après tout va dépendre de la gravité. C'est pour ça que j'arrive pas à comprendre la question. Est-ce qu'on considère qu'un hypertendu, qu'un diabétique, a une maladie chronique ? Est-ce qu'on considère que quelqu'un qui a fait un infarctus a une maladie chronique ? Est-ce qu'on considère qu'un cancéreux a une maladie chronique ? Ils vont pas tous avoir les mêmes questionnements ? Je ne peux pas répondre à la question. Je suis désolé.

Vous ne voyez pas de difficulté commune à toutes ces...

MG29 : Non. Commune non. Commune réellement non. Bon, entre le diabétique qui est persuadé qu'on l'enquiquine pour trois fois rien, et qui n'est pas conscient de son problème, et la personne qui a une tumeur, même si on pense qu'elle peut être curable, et qui est convaincu que c'est fichu, non... y'a autant de patients que de maladies... que de situations... je suis désolé.

Question 2 : d'accord. Et si on part de votre niveau, quelles sont les difficultés que vous pouvez rencontrer avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG29 : Au moment du diagnostic ou plus tard ?

Au moment du suivi notamment.

MG29 : Ben c'est le problème de l'adhésion au traitement (rires). Alors je scinde. Je scinde pathologies chroniques où on fait essentiellement de la prévention avant que y'ait une complication, la difficulté que moi je ressens, ben c'est toujours la sensibilisation. Faire comprendre... sachant que ben en parlant du diabète, il est bien agréable de manger des bonnes choses, il est bien pénible de faire de l'exercice etc. Donc c'est toujours la prise de conscience, c'est toujours l'impression de s'épuiser à convaincre... sachant que celui qui a sa maladie... euh... j'ai envie de dire, qu'il a pu percevoir comme étant sérieuse avec déjà des complications ou elle a l'air sérieuse, lui j'ai pas besoin de le convaincre, je vais plutôt disons après d'essayer de le rassurer, de le soutenir. Je peux raconter une anecdote ?

Oui !

MG29 : Moi j'ai un patient, diabétique, plus hypertension, plus tout ce qui va avec, très gentil et qui chaque fois que je le voyais me disait « vous avez raison, je vais faire des efforts, je vais m'y mettre, vous allez voir ce que ça va donner la prochaine fois », et chaque fois on voyait que c'était toujours pire l'hémoglobine glyquée. Et puis un beau jour, il a fait un infarctus. Alors il a été pris en charge aux urgences de Moutiers, il a été transféré à Grenoble, et puis je l'ai pas revu pendant un petit bout de temps. Et puis il est revenu, maigre comme un stylo... ça se voit pas, euh ça s'entend pas, mais ça se voit. Alors moi avec un petit peu d'humour je lui ai dit « ben dis donc, ils vous ont pas beaucoup nourri du côté de Grenoble », et il m'a répondu : « c'est pas eux, c'est moi. J'ai tellement eu la trouille que depuis, plus une rondelle de saucisson ». Il a fallu que le couperet lui tombe à côté pour que là enfin, la problématique soit plus la même... voilà je trouve que ça résume pas mal. Alors je me sers de cet exemple des fois pour les patients que j'essaie de convaincre d'être raisonnable en leur disant : « attendez peut-être pas que le couperet tombe ». Moi c'est ma difficulté dans mon quotidien. J'ai plus de mal avec les patients où on est encore en prévention, que les patients où y'a souci. C'est une autre problématique, mais c'est pas le plus compliqué.

Question 3 : du coup la question suivante c'est : quelles sont pour vous les spécificités dans la relation-médecin malade pour les patients atteints de maladie chronique ?

MG29 : Aucune !

Aucune ?

MG29 : Ben puisque c'est 80% de ma clientèle ! Quand j'ai un patient qui rentre... oh ben, disons, il a une angine, je l'examine, ça prend 10 minutes et je sais que dans quelques jours il sera guéri... c'est mes vacances, c'est mon repos ça... je veux dire ça c'est la spécificité pour moi. Quand vous avez 2 fois plus de patients âgés que la moyenne régionale... euh... c'est pas une spécificité, c'est mon quotidien. Si ma spécificité c'est que, depuis peu, j'ai mis des plages horaires toutes les 20 minutes, parce que je tenais pas le rythme à... 15 minutes même en faisant des rhumes de temps à autre.

Donc la spécificité c'est augmenter le temps des consultations.

MG29 : Oh il en faut. Souvent y'a... des phénomènes poly pathologiques en plus. Et puis le patient qui va attendre que y'ait 2-3 problèmes aigus à signaler pour venir s'occuper du problème chronique. C'est désespérant.

D'autres choses... ?

MG29 : Non je vous dis, je vois pas de spécificité, c'est mon quotidien !

Et vous le définissez comment votre quotidien alors ?

MG29 : Très difficile... très difficile. La médecine générale, moi, telle que je la vis est très difficile. Parce que faut gérer plein de choses, et parce que sans arrêt... on... je dirais le bon médecin, finalement, il... c'est l'emmerdeur quelque part, parce que « docteur j'étais juste venu pour ça », « oui bien sûr, y'a encore le dépistage du cancer du côlon, la mammographie », « mais vous voulez vraiment me trouver quelque chose ? », « non je veux

pas vous trouver quelque chose ». Un patient né est un patient chronique, à partir du moment où il est né ça va être chronique (rires) ! Les vaccins ça commence très tôt. Les parents à convaincre aussi. Y'a pas de spécificité : c'est le quotidien.

Alors peut-être la différence par rapport à l'aigu, dans la relation que vous pouvez avoir avec les patients ?

MG29 : Ben des fois faut que je vous dise un truc...

Y'en a peut-être pas ?

MG29 : Si, des fois je me dis quand j'ai pas le moral, je me fais, comme certains remplaçants, juste des gardes. Comme ça j'ai mon patient, pour un problème donné, bon je l'informe un petit peu etc., je gère le problème untel et c'est fini. Et toute la difficulté de notre métier c'est que voilà. Ça foisonne, y'a toute une entité à prendre, se souvenir, on croit connaître les patients, on les connaît pas toujours etc., etc.

Quand vous dites « croire connaître le patient » ça veut dire quoi ?

MG29 : Ca veut dire qu'on a une connaissance du terrain intuitive, y'a le dossier qu'on va lire, mais y'a toujours des choses qui vont nous échapper.

Au niveau médical surtout ?

MG29 : Oui et... y'a toujours des pièges. Ce qu'on pensait avoir fait et qu'en fait ça fait 10 ans qu'on l'a plus fait etc. etc... Est-ce que vous faites ce questionnaire sur d'autres médecins que des médecins libéraux ?

Non, c'est que des médecins généralistes libéraux de toute la Savoie.

MG29 : Pas plus tard qu'hier, j'ai une autre anecdote, j'ai reçu un courrier d'une patiente qui a été prise en charge au Cordelier, c'est le long séjour de Moutiers, parce qu'elle se dégradait et... Alors la gériatrie, ils vous font des bilans à tout va, sans aucune hiérarchie, pardon, je l'ai pas dit. Euh donc, on lui balance de la vitamine D, on lui change tout son traitement, etc. etc., et je vois au milieu de cette lettre qu'ils s'interrogent sur la cause de son anémie. Et prévoit de faire 2-3 examens, coloscopie, machin-machin, d'autant que ça n'avait pas été fait. Je me dis « tiens j'aurais pas fait ça », je regarde mon dossier, et non seulement je l'ai fait, mais ça apparaissait sur la synthèse que je transmets à mes collègues, chaque fois je fais un courrier, y'a la synthèse qui... y'a un gros problème en médecine, peut-être la spécificité elle est là : c'est aussi de prendre le temps de relire les antécédents, et d'en tenir compte, au lieu d'aller toujours vers d'autres bilans... c'est toujours le problème de la hiérarchisation. Donc cette pauvre dame, certainement qu'elle va avoir 36 000 examens refaits, pour rien. Alors que son anémie est stable et pas méchante depuis des années. Euh... j'avais hésité à leur téléphoner. Mais je me suis dit c'est pas mon rôle de leur dire ce qu'il faut faire et pas faire. C'est plus spécifique que la médecine générale. Si je continue vous allez plus vouloir faire médecin (rires) ?

Question 4 : c'est l'après-midi (rires) ! Est-ce que vous pourriez nous raconter une consultation de suivi que vous avez eue avec un de vos patients atteints de maladie chronique ? Le dernier ou...

MG29 : Diabétique ?

Par exemple. Ou hypertendu ou...

MG29 : C'est biaisé car j'en ai vu une récemment... qui est un monument... vous voulez un patient normal ou une patiente extraordinaire ?

C'est quoi un « patient monument » ?

MG29 : Allez, je vous la sors ! Je l'ai vue cette semaine. Elle est diabétique, 67 ans, je vous lis les antécédents : « risque cardio-vasculaire majeur, obésité majeure, diabète depuis 86, insulino-requérant depuis 2001, néphropathie, rétinopathie depuis plus de 12 ans, plus cholestérol, plus hypertension, plus anxio-dépressive depuis le décès de son mari y'a 20 ans, excusez du peu, avec du coup arthrose très évoluée donc bien sûr « je peux pas faire d'exercice, même de la marche machin, mais qu'est-ce que j'aimerais qu'on m'opère mon genou pour que ça aille mieux », bien sûr personne veut l'opérer. Ça c'est une patiente, je la suis depuis 13 ans. Au début je bataillais, je bagarrais, j'essayais de la convaincre... de modifier son hygiène de vie. Et puis ça a fini de façon finalement caricaturale que maintenant on en sourit tous les 2 parce que, on sait très bien, elle et moi, qu'on n'y arrivera jamais. Elle sera toujours avec son obésité majeure. Alors elle essaie de faire un petit peu attention à son alimentation. Elle m'avait demandé, après avoir demandé 2 avis de chirurgiens, si on ne demanderait pas à un 3^e s'il veut bien l'opérer. Ça c'était au mois de juin. Je lui avais dit que ça servait à rien mais enfin, j'ai accepté de le faire le papier pour un 3^e avis. Et finalement elle n'a pas pris le RDV, en me disant qu'elle avait pas eu de temps et en fait elle m'a dit « vous m'avez bien fait comprendre que vous étiez pas très motivé pour ce 3^e avis ». Mais ça c'est un cas parmi d'autres. Y'a d'autres patients qui ont beaucoup moins de recul par rapport à la difficulté...

Et quel est votre objectif avec ces patients dans ces consultations ?

MG29 : Pour elle en particulier ?

Oui...

MG29 : Ben ça m'embêterait qu'un beau jour elle fasse un infarctus ou quelque chose comme ça. Ou qu'elle se retrouve en dialyse. C'est ça l'objectif.

Eviter que les complications soient trop graves c'est ça ?

MG29 : Ben la complication elle est déjà au niveau de sa vie quotidienne parce qu'elle arrive pas à marcher, du fait de son obésité, de son arthrose après... y'a toutes les conséquences plus sérieuses oui. (Silence)...

Et quelles sont les objectifs de la patiente lorsqu'elle vient vous voir ?

MG29 : Ca c'est une très bonne question. Elle en particulier : avoir ses médicaments qui sont... y'en a 20 (rires) ! Pour elle c'est un mauvais exemple car je crois qu'elle a plus d'objectif, elle sait qu'elle est dans une impasse.

Vous lui avez demandé si elle avait plus d'objectif ?

MG29 : Ah... objectif ou désir ? Son désir sera certainement de ne pas avoir son obésité, d'avoir des genoux en état et de pouvoir éventuellement se mettre aux conseils que je lui recommande depuis 13 ans. Ça c'est peut-être un objectif... euh un désir. Mais c'est plus un objectif en ce sens que c'est plus quelque chose de raisonnable. Pour le diabète on a très souvent des patients qui sont sur une impasse. Je suppose que ça doit vous faire dresser les cheveux sur la tête et certainement celles des endocrinologues de Chambéry. Moi j'avais un patron de médecine... qui était dans la nutrition et tout ça. Qui faisait des cures, comme on en fait plus maintenant, lui il voulait apprendre au patient à perdre du poids, il sélectionnait ces patients, et ces patients... y'en a il disait en entretien préalable « je ne vous recevrez pas parce que je pense que vous êtes dans une situation irréversible, je n'arriverai pas, c'est trop tard ». Après l'entretien va être différent quand on a des situations moins caricaturales que celle-là bien sûr.

Alors en général vos patients quels sont leurs objectifs quand ils viennent à votre consultation de suivi ?

MG29 : C'est tellement vague comme question, y'a de tout... y'a celui qui veut que ça dure le moins longtemps possible et repartir avec son ordonnance, et celui qui veut qu'on oublie surtout rien... (rires). L'objectif sera pas le même selon qu'y'ait handicap, qu'y'ait séquelle ou qu'y'ait pas. J'en ai une qui est obsessionnelle sur son hémoglobine glyquée mais à un point, alors qu'elle n'est pas si catastrophique que ça... mais. On a de tout. Y'a tellement de psychismes différents, de tempéraments différents, de visions des maladies différentes... J'ai pas de règle générale moi.

Question 5 : et sinon dans les consultations que vous faites qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme éducation thérapeutique ?

MG29 : (Silence)... j'ai beaucoup de mal par rapport à ça. J'ai tellement de mal, que j'essaie, mais je me fais piéger sans arrêt, de le moins souvent possible maintenant donner moi-même des conseils, au niveau nutritionnel du moins. Parce que je sais que ça sert à rien. Je le dis de plus en plus aux patients « prenez RDV avec un nutritionniste », et je vous dis c'est un petit peu comme le tabac : ça sert à rien de dire à quelqu'un comment on peut arrêter de fumer s'il n'a pas envie, ça sert à rien de causer nutrition à quelqu'un s'il n'est pas dans la même motivation de modifier quelque chose. Par contre s'il fait la démarche d'aller voir le nutritionniste, là souvent ça paye. Mais y'a déjà un tri à l'entrée : y'a celui qui y est allé par rapport à celui qui n'y est allé. Euh... donc je dis... ben tiens encore ce matin j'ai eu un patient, je sais plus comment... un médecin du travail je crois lui avait dit « faut manger du poisson du machin », c'était des bribes d'explications... ce n'est pas faux ce qu'on lui a dit mais bon... si c'est juste des bribes ça sert à rien. Donc moi l'éducation, j'ai de plus en plus tendance à la faire faire ailleurs. Mais j'essaie sans arrêt de trouver comment je peux convaincre, comment je peux être percutant... y'a tellement de choses qu'on dit aux patients, et à la fois « on m'a dit ça ».

Donc pour vous l'éducation thérapeutique c'est convaincre, orienter et puis essayer de faire bouger les choses ?

MG29 : Quand on parlait d'éducation thérapeutique, si c'est au sein d'une consultation où il est venu pour son ordonnance, ses résultats d'analyses, et qu'y'a tout le reste à faire, très souvent ça va être une aimable conversation qui n'a pas du tout percuté le cerveau. J'ai...

vous me demandiez tout à l'heure l'exemple d'un patient typique, j'ai vu un patient récemment, 75 ans, diabétique depuis 15 ans mais pas très méchant. Là on est en aggravation, je me re, je lui repose des questions concernant la nutrition, c'est toujours aussi calamiteux, c'est-à-dire la soupe avec du lard et du fromage, et il me dit « mais vous m'avez jamais dit qu'il faut pas faire ça ». « Comment ça je vous l'ai pas dit ? ». Là j'ouvre le dossier : « je vous l'ai dit telle année, telle année, telle année ». J'ai la preuve que je l'ai dit. Ça n'a absolument pas marqué son cerveau, je ne lui avais pas dit, pour lui c'était... et c'est là que je me dis, sur des exemples comme ça, il faut pas tout faire dans une consultation... on en revient à la spécificité, à la difficulté dont je vous parlais tout à l'heure.

Ce qui veut dire ? Faut faire comment alors ?

MG29 : Alors vous allez me dire il faut des réseaux !

Non je sais pas.

MG29 : J'ai le droit d'être méchant avec les réseaux ?

Oui vous pouvez, je suis prête (rires) !

MG29 : Je n'envoie aucun patient, ne le prenez pas pour vous-même, je n'y envoie aucun patient, j'en ai 2-3 qui y sont allés d'eux-mêmes. Parce que c'est beaucoup trop technocratique. Rien que le bilan d'entrée, je me dis ben une fois qu'il est fait, c'est bon, on sait tout. Y'a rien de plus à faire, pour le patient. Mais oui c'est vrai, que... je sais qu'ya des collègues, qui par exemple face à une question nutritionnelle, vont essayer de botter en touche en disant « bon pendant 10 jours, vous notez tout ce que vous mangez, et on fait une consultation dédiée pour analyser la nourriture ». J'y arrive pas, j'ai peut-être une certaine faiblesse je ne sais pas. Ça fait 10 ans que je me promets que je ferai comme ça. Sachant que même si on leur propose, je pense que le retour il est du 1%. Y'en a 99% qui ont pas envie de s'équiper d'un stylo et de bien analyser leur nourriture. Y'a un gros problème de motivation.

Et du coup pour vous c'est quoi l'éducation thérapeutique ? C'est... ?

MG29 : Ce que c'est, ou ce que ça doit être (rires).

Je ne sais pas... ce que vous vous mettez derrière.

MG29 : C'est beaucoup de difficultés, c'est beaucoup de difficultés parce que je vous le dis, ça vient en plus de tout le reste et y'a pas de consultation dédiée à ça, du moins de nous-même.

Mais qu'est-ce que ça devrait être ? Ça devrait être informer le patient ? Autre chose ?

MG29 : Ben je pense que les diététiciens, sérieux j'entends, pas ceux qui font perdre 20kg d'un coup, sont assez intéressants par leur méthode de travail. Un bon diététicien peut essayer de voir d'abord quelles sont ses habitudes alimentaires, et puis ensuite de voir ce qui peut être corrigé, ce qui doit... ce qui a besoin d'être corrigé, ce qui n'a pas besoin d'être corrigé éventuellement, mais... moi je dirais à mon niveau, si je peux faire une éducation, c'est la prise de conscience. Et ensuite faire en sorte que cette éducation se fasse derrière.

Si déjà j'arrive à faire prendre conscience. J'en reviens à mon patient à la rondelle de saucisson qui a attendu de faire un infarctus pour se dire qu'il fallait peut-être enfin s'y mettre. (Silence). Je parle même pas du conseil du sel par rapport à l'hypertendu ou... à l'insuffisant cardiaque, je vous parle même pas de l'exposition au soleil sur des peaux claires... alors là on est le rabat-joie fini. Etc. etc. Donc sensibiliser sans braquer... sans se noyer... finir par trouver mon métier très dur, oui je le trouve très dur.

Et pour vous l'éducation thérapeutique ça s'applique essentiellement aux règles hygiéno-diététiques ou... ?

MG29 : Non on a parlé de ça en particulier parce qu'on parlait du diabète. J'ai d'autres exemples. On peut parler tabac, on peut parler de tellement de choses. Mais je vous dirais que les règles hygiéno-diététiques, c'est certainement un gros morceau oui. Le risque cardio-vasculaire c'est quand même une grande partie.

Question 6 : d'accord ! Sinon, en quoi votre formation initiale de médecin généraliste vous a préparé à la prise en charge de ces patients atteints de maladie chronique ?

MG29 : Vous voulez une réponse franche ?

Oui !

MG29 : En rien ! En rien, je dirais que j'ai appris 90% de mon métier en le pratiquant. Eventuellement les formations... les causeries etc. C'est tellement théorique l'apprentissage. Des fois quand je monte dans un avion, je me dis « j'espère que le pilote a été mieux formé que moi je l'ai été sur les bancs de la fac » !

Et à l'éducation thérapeutique vous avez l'impression d'avoir été formé ?

MG29 : Justement par des réunions qu'il y avait pendant mes fins d'études, avec des discussions concrètes. Moi j'ai pas le souvenir que sur les bancs de la fac on m'ait... on vous dit bien qu'y'aura telle ou telle difficulté mais... en concret c'est pas du exploré. On a un enseignement qui est fait par des théoriciens... qui s'occupent de leurs belles pathologies que nous on verra jamais.

Et ces réunions pouvez-vous nous raconter ce que c'était ?

MG29 : Oh ben y'a de tout, y'a des FMC, y'a des... quand vous êtes internes, je sais pas si c'est encore le cas, mais enfin y'avait à l'époque déjà, quelques réunions, qu'on nous imposait dans certains services... je pense à Annecy en particulier, mais après y'a rien de général ! C'est-à-dire un abord qui enfin n'est plus théorique mais... qui réfléchit à notre pratique.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG29 : Hélas pas grand-chose non plus. Parce que j'ai peur des réseaux. Et de leur, et de leur rouleau compresseur technocratique.

Et si la formation n'était pas faite par un réseau alors (rires) ?

MG29 : On va dire que faut être ouvert à tout mais je... je reste perplexe. A moi de poser des questions, à quoi pensez-vous ?

Non mais, qu'est-ce que... après vous en attendriez peut-être rien... ? Est-ce que vous attendriez que ça vous aide ?

MG29 : Si c'est pour nous apprendre, à donner des conseils... je devrais dire c'est pas la peine de m'apprendre à faire le métier de diététicien pour prendre cet exemple-là. Après si c'est plus effectivement des groupes de travail pour essayer, sur les expériences de chacun, identifier les écueils pour un petit peu mieux réussir à les éviter, oui ça, ça peut être intéressant. Je suis convaincu que ce genre d'approche est beaucoup plus utile.

De travailler à partir de cas concrets, de difficultés rencontrées... ?

MG29 : Ah oui. Oui. Quand je pense aux FMC, elles sont très inégales, je prends cet exemple parce que je prends ce qui est parlant. Mais on a des fois des interventions qui sont faites par des gens qui n'ont absolument rien compris de ce qu'on leur demande, et qui récitent un machin que je pourrais lire dans une revue, et puis y'en d'autres qui sont tout à fait au fait de nos attentes, et qui, sur une trame qui est le sujet, font énormément de détours, de remarques, d'interrogations, et où vraiment y'a quelque chose d'extrêmement constructif, et où l'intervenant essaie toujours à chaque seconde de voir exactement ce qu'il peut apporter. Ça c'est des réunions qui peuvent être très très très constructives. Vous voulez des noms ? Olivier Rogeaux il sait parfaitement faire ça. Et y'en a pas beaucoup des Olivier Rogeaux (rires) !

Question 8 : et la dernière question : pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG29 : (Silence)... dernière question... oui un petit peu peut-être aussi. C'est vrai. (Silence).

Et pourquoi ?

MG29 : (Silence)... Parce que premièrement y'a 13 ans quand j'ai ouvert mon cabinet on nous embêtait pas autant que ça avec cette question (rires). Et j'ai envie de dire que... comment... ah c'est complexe comme question...je veux dire on est avec nos difficultés, sachant que y'a tellement de choses à gérer dans une consultation, mais c'est vrai qu'avec l'histoire du réseau qui est arrivé... je le redis, moi je l'ai vécu comme un écrasement. Une restriction de liberté, de justement gérer cette consultation. Je suis contradictoire, d'un autre côté je vous dis c'est de réfléchir ensemble, d'avoir des pistes, mais là c'est vraiment un rouleau compresseur. Moi je le sens comme ça.

Pourquoi ?

MG29 : Parce que trop dirigiste, parce que trop... trop peu... malléable à la spécificité du patient etc., etc. La médecine c'est un art, c'est pas de la science, avant d'être une science c'est un art aussi. Et ça les réseaux ils savent pas le comprendre. Si j'ai le droit de me mettre le monde médical à dos, je dirais, un médecin tant qu'il exerce dans un hôpital, il sait pas ce que c'est que la médecine, et surtout quand on leur envoie des patients, les médecins des hôpitaux ils oublient que le patient il a eu une histoire avant, y'aura une histoire après le passage dans un hôpital. Et un réseau moi ça m'évoque ça. En pire (rires).

Donc vous assimilez l'éducation thérapeutique aux réseaux.

MG29 : Attendez, j'ai eu y'a 2 jours une lettre d'une patiente qui a dû consulter le réseau Savédiab. Une lettre écrite par un nutritionniste que j'ai trouvée d'un scolaire et d'un mimétisme (?)... après vous allez me dire on est concret en termes de lettres (?)

Après bon... Enfin on n'est pas là pour...

MG29 : Je suis d'accord que je ne connais pas sûrement tout à fait bien le réseau, parce que je le craignais au début, je suppose qu'effectivement y'a des ateliers proposés, des formations pour les patients en fonction de leurs besoins. Mais je me demande si ces réseaux ne devraient pas... plus s'adresser au patient sans passer par la case médecin, je sais pas. (Silence).

Et pourtant on a besoin de vous pour travailler ensemble, on est tous utiles, tous partenaires... tous coopératifs, et au contraire ça met du sens, enfin pour moi j'en suis convaincue.

MG29 : Y'a quand même une spécificité, on parlait du diabète, on pense diabète très fort tous les 3 (...) y'a quand même une spécificité extraordinaire... les cardiologues ils ont pas de réseaux, un patient soit je gère, soit y'a un questionnement je l'envoie au cardiologue qui va me faire une évaluation et me dire comment il faut adapter le traitement... c'est pas lui qui va organiser un réseau. Alors bon d'accord, il existe des services de remise... pour vraiment les gens qui sont très très handicapés, mais grosso-modo. Mais non, pourtant dieu sait qu'au niveau cardio-vasculaire on aurait besoin de donner des conseils aux patients. Euh... pareil pour la pneumologie, pareil pour plein d'autres domaines. Alors le diabète là en ce moment c'est pff, impossible de pas en entendre parler. Plus le droit de mourir de diabète.

Mais du coup vous pensez que du coup ils les ont les conseils les patients des cardiologues ?

MG29 : Ah non, bien sûr que non, s'ils les ont c'est de nous. Le cardiologue fait son travail d'évaluation. Non ce que je veux dire par là, c'est qu'on fait très bien finalement comme ça aussi. Là quelque part on est en train de nous amener, de nous imposer peut-être un autre mode de penser... et je vais aller jusqu'au bout... Un médicament avant de le mettre sur le marché je l'évalue. Est-ce qu'on a évalué, j'en sais rien la réponse mais je me pose toujours la question, est-ce qu'on a évalué, l'apport du réseau, est-ce que y'a des études qui ont été faites ? 1000 patients diabétiques qui ont à peu près une pathologie similaire pris en charge par le réseau, 1000 non pris par les réseaux. Et à la sortie, on juge. Pas sur des critères intermédiaires.

Mais ça nécessite des expériences et les réseaux qui existent sont là pour....

MG29 : Mais ça serait tout à fait utile. Mais qu'on ne juge pas sur l'hémoglobine glyquée, est-ce que y'a eu moins d'infarctus, moins d'attaques cérébrales, moins de décès, moins de etc.

C'est marrant parce que c'est souvent une question qu'on nous renvoie. Souvent de la part des médecins en plus c'est étonnant. Mais je vais vous dire oui (...).

MG29 : Ça a été démontré ?

Oui.

MG29 : Ça a été démontré quand ?

(Explications de Françoise).

MG29 : Alors dites-moi en 2 lignes en quoi consiste l'éducation faite aux médecins... par le médecin. On forme le médecin ou le patient ? On a formé le médecin à l'éducation ?

Ah oui.

MG29 : Alors quelles sont ces méthodes de formation... moi je suis curieux.

(Suite des échanges sur les réseaux de soins de 14 minutes non transcrits).

Entretien MG30

Durée : 15 minutes

Question 1 : Donc la première question c'était : quelles sont pour vous les difficultés rencontrées par les patients atteints de maladie chronique ?

MG30 : Quelles sont les difficultés que je rencontre moi ?... les difficultés... Euh, c'est souvent qu'ils ont plusieurs pathologies à traiter donc ce sont des consultations qui sont souvent longues, qui viennent pas que pour une chose, souvent il y a plusieurs choses, et que les maladies sont intriquées, il y a beaucoup de iatrogénie dans les différents médicaments donc c'est pas évident. C'est pas évident. Certains, ils ont pas bien conscience du problème donc on a du mal à les faire revenir régulièrement, c'est-à-dire régulièrement tous les 3 mois. L'observance aussi est difficile, l'observance que ce soit au niveau des médicaments ou des suivis, que ce soit prise de sang biologique et avis spécialisé régulier. Chez le diabétique, quand on dit qu'il faut faire un fond d'œil tous les ans, qu'il faut voir le cardiologue tous les ans, qu'il faut faire une protéinurie et tout ça, c'est vrai ça peut paraître lourd, c'est lourd mais il y a beaucoup qui font pas forcément le nécessaire.

Donc pour vous le problème des patients, c'est surtout l'observance et les maladies qui sont intriquées.

MG30 : Oui, iatrogénie, iatrogénie parce que c'est pas facile, ils ont souvent plusieurs médicaments et c'est vrai qu'on se rend compte qu'ils ont pas mal d'effets secondaires. On n'est pas forcément au courant de tout, et ils se retrouvent avec des listes de médicaments importantes, et c'est pas facile quoi. Oui et puis, il y a l'observance, et puis ils comprennent pas forcément l'importance de l'observance, et du suivi qu'on leur demande.

Question 2 : et donc quelles sont les difficultés rencontrées par les professionnels de santé dans la maladie chronique ?

MG30 : Je dirais que c'est un peu les mêmes, savoir les aborder, après le problème des maladies chroniques c'est que c'est différent selon que c'est un diabète, un cancer, ou l'hypertendu. Ils n'ont pas les mêmes difficultés en fonction des maladies chroniques, c'est pas pareil. Voilà, une maladie chronique pour un cancer, on n'aura pas les mêmes difficultés que pour un diabétique, ou pour une personne qui a fait un infarct, c'est pas tout à fait la même chose. C'est assez vaste. Il y a des difficultés, c'est sûr qu'il y en a de part et d'autre, que ce soit chez les patients ou chez nous, ça c'est sûr qu'il y a plein de difficultés, mais le problème c'est qu'il faudrait les prendre les unes après les autres quoi. On n'a pas du tout les mêmes difficultés selon les pathologies.

Question 3 : et quelles sont pour vous les spécificités de la relation médecin-malade dans la maladie chronique ?

MG30 : Ce qui change par rapport à une personne qui n'est pas en affection longue durée ? Oh c'est hyper variable, là aussi, parce que chez un jeune qui a une spondylarthrite

ankylosante, qui est affection longue durée pour ça, il n'y a pas beaucoup de choses qui changent que par rapport à une personne qui a un cancer ou qui a un diabète.

Et entre un patient qui vient pour une maladie aiguë et un patient qui vient pour un problème plus chronique, est-ce que vous voyez des spécificités dans vos consultations ? Est-ce qu'il y en a ? Ou est-ce qu'il n'y en a pas ?

MG30 : Pour le chronique, on a plus le temps de voir venir les choses. On connaît en général mieux les patients que dans les pathologies aiguës.

Quand vous dites « mieux connaître les patients », vous entendez quoi par ça ?

MG30 : On les voit plus souvent, on les voit peut-être depuis plus longtemps comme ils sont... comme c'est nous qui demandons l'affection longue durée. Donc on connaît en général bien le dossier. On a peut être plus le recul, et on connaît mieux le dossier des patients, plutôt qu'un jeune qu'on voit une fois par an ou une fois tous les deux ans. Il y a ça qui est important. Une personne qu'on voit tous les 3 mois depuis 4-5 ans, et des fois qu'on va à domicile, on commence à bien les connaître. Donc on connaît bien son traitement, on connaît bien comment il a réagi au traitement, si on en a arrêté, si on en a mis d'autres, on connaît bien son environnement et puis on le connaît bien aussi.

Donc psychologiquement vous le connaissez, au niveau de sa personnalité ?

MG30 : On sait ce qui va passer, on sait ce qui ne va pas passer, on sait jusqu'où on peut aller, alors qu'une personne qu'on voit une fois par an, on sera plus hésitant. Enfin c'est difficile à expliquer, nous on le ressent en fait. Exprimer ça sur des questions... quand on a un patient en face, nous on le connaît par cœur, c'est pas des questions qu'on se pose, on le fait naturellement.

Question 4 : est-ce que vous pouvez me raconter une consultation récente où vous avez reçu un patient atteint de maladie chronique ?

MG30 : Alors là, c'est pareil. Ce sont des consultations qui sont tellement différentes les unes des autres. Une par exemple, la dernière que j'ai vue, c'est un monsieur qui a une affection longue durée pour une insuffisance respiratoire chronique sévère, et on a parlé que de sa femme, parce qu'elle est hospitalisée car elle a une maladie d'Alzheimer qui évolue rapidement, et pour son mari, il l'a maintenue à domicile un certain temps, et que depuis 1 an, il est dépassé, et à priori il ne supporte pas ça. Et donc à chaque fois que je le vois, on parle pas de sa pathologie chronique mais on parle de sa femme. Après c'est pareil, chez un sujet jeune qui vient pour un diabète, affection longue durée, qui suit bien son traitement, je lui dis « ça roule bien ? ». Il n'y a pas forcément de souci particulier.

Donc là dans ce cas-là, la consultation se déroule comment ?

MG30 : Et bien ils viennent parce qu'il faut renouveler leur traitement, en général ils ont fait leur prise de sang pour leur diabète. On vérifie que ça marche bien. On vérifie que leur hémoglobine glyquée est stable, que ce n'est pas dérégulé, qu'il n'y a pas de douleur qui soit apparue, voir s'il ne faut pas des examens, (...) savoir si le patient prend bien ses traitements ou la biologie, ça se passe bien aussi, et que lui n'a pas de problème particulier.

Et vos objectifs à vous, en tant que médecin généraliste ?

MG30 : Et bien dans la première, c'est qu'il continue à venir me voir, qu'il continue à me faire confiance, à suivre son traitement, parce que autrement ça risque de mal se passer pour lui, et dans le deuxième, c'est un sujet qui est plus jeune... donc de toute façon dans les deux situations si vous voulez, c'est la confiance, c'est la confiance mutuelle, qui est primordiale. Dans la première, c'est un type que je vois depuis longtemps, donc avec sa femme, il a ce problème-là, et qui a envie de se foutre en l'air et ne pas prendre son traitement, et dans la deuxième c'est un sujet jeune qui a cinquante ans, qui n'avait pas du tout de suivi auparavant et qui, quand je l'ai pris en charge il y a quelques années lors de la découverte de son diabète qu'il avait sûrement depuis un moment, il n'avait pas trop envie de se traiter entre guillemets, qu'il a fallu doucement amadouer, et lui faire comprendre que pour son bien, c'était important qu'il adhère et qu'il suive ce traitement-là. Donc il a fallu sans arrêt prendre des pincettes et progressivement, et il faut toujours qu'il sente qu'il y ait une confiance réciproque parce que autrement on perd ces gens, dans les deux cas, enfin ce n'était pas du tout les mêmes consultations, les mêmes affections longue durée, enfin je pense que dans toutes les affections longue durée, la confiance est très importante. Il faut bien expliquer aux gens ce qui se passe, comment ça risque d'évoluer et tout ça, et je pense que c'est à force de comprendre les choses en expliquant progressivement, on arrive à les faire adhérer aux traitements. De toute façon, dès qu'on les envoie chez un spécialiste, de toute façon on a le retour et les gens ils disent « qu'est-ce qu'on fait ? Il m'a dit ça, je fais ça, qu'est-ce qu'on fait ? Qu'est-ce que vous en pensez ? Qu'est-ce qu'on fait ». Il faut qu'on valide l'avis du spécialiste, alors que des fois, on n'y connaît rien du tout...

C'est périlleux...

MG30 : Oui c'est périlleux mais c'est la confiance.

Et dans ces deux consultations, d'après vous quels étaient les objectifs du patient ?

MG30 : Oh c'était de renouveler son traitement et c'était surtout de me parler de son problème de sa femme.

Il avait besoin d'une personne pour se confier ?

MG30 : Exactement.

Question 5 : dans ce que vous décrivez dans vos consultations avec des patients atteints de maladie chronique, qu'est-ce que vous rangeriez sous le terme ETP ?

MG30 : Le premier, c'est difficile car il ne parle que de sa femme et que par rapport à sa femme, on a l'impression qu'il vit parce que sa femme est encore là. Donc l'éducation thérapeutique, on n'en parle même pas, quoi. On sent qu'il vit parce que sa femme est encore là et que on ne va pas commencer à le gonfler avec son traitement, savoir s'il est allé voir le pneumo de toute façon, il n'y a rien à faire. Le seul lien qu'il a, c'est encore avec nous. De toute façon, il n'a rien envie de faire, on ne va surtout pas le froisser et pour l'instant on fait ce qu'on peut pour essayer qu'il vienne encore nous voir nous, pour qu'il prenne son traitement entre guillemet, quoi.

Donc là c'est presque de l'accompagnement ?

MG30 : Oui c'est de l'accompagnement parce c'est-à-dire qu'on y va avec des pincettes pour que...

Il n'envoie pas tout balader, c'est ça ?

MG30 : Oui c'est ça : qu'il n'envoie pas tout balader.

Et pour vous l'accompagnement vous ne le rangez pas dans l'éducation thérapeutique ?

MG30 : Ben si mais ça paraît tellement une évidence. Soit on leur dit « écoutez nous on n'a rien à faire de ce que vous me dites, il faut prendre ce traitement, il faut voir le pneumo, autrement ça ne sert à rien », on sent bien que ces gens-là, ils vont arrêter de nous voir. Ils en verront peut-être un autre mais ils ne verront peut-être plus personne, et puis je ne sais pas si c'est la bonne façon d'aborder les choses. En fait c'est un ressenti, quand on connaît les gens, on sait un peu, enfin, comment faut faire et il faut regarder un peu de quoi il faut parler.

Et jusqu'où vous pouvez aller ?

MG30 : Oui, quand c'est un sujet jeune qui comprend bien les choses, nous on sera peut-être un petit peu plus agressifs, surtout s'il a adhéré au traitement pour avoir un bon suivi et des chiffres qui soient bon (*Problème d'enregistrement pendant environ pendant 2 minutes*).

Question 6 : en quoi la formation des médecins vous a-t-elle préparé à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique ?

MG30 : Zéro, absolument zéro, aucune formation. J'ai tout appris sur le tas. Faire des ECG, pousser les chariots dans le couloir, sinon rien. J'ai fait l'internat de médecine générale, on est passés dans les services en gastro, etc... mais pour la pratique de médecine générale...

Pas de stage ?

MG30 : Ah si j'ai fait partie des groupes qui ont fait 6 mois de stage où on a pu approcher des patients.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'ETP ?

MG30 : Alors l'éducation thérapeutique, c'est vaste. De toute manière, toutes les formations peuvent apporter quelque chose. De toute façon, ça ne peut être que bénéfique. Après le souci qu'on a, c'est que les cas sont tellement particuliers les uns aux autres que... Ça peut être intéressant, faudrait disséquer au cas par cas.

Donc ça serait plus une formation au cas par cas, avec des cas concrets ?

MG30 : Oui de toute façon, c'est ce que l'on fait en médecine, nous on a des formations médicales en continue avec différents organismes, et en général, c'est ce que l'on fait. Dès qu'on choisit un thème et qu'on va en formation, on fait des cas cliniques, c'est très pratique autrement, on n'y va pas. Ce qu'il nous faut c'est... on est sur le terrain, on a besoin de pratique.

C'est trouver des solutions en fonction des problématiques que vous rencontrez ?

MG30 : Voilà, tout à fait.

Question 8 : et pour finir l'ETP pour vous c'est une mode ?

MG30 : Une mode... je ne pense pas que ça soit une mode.

Qu'est-ce que vous auriez comme argument pour développer votre choix ?

MG30 : Moi je pense que l'éducation thérapeutique, il faut expliquer aux gens ce qu'ils ont, leur maladie ou pas, et une fois qu'ils ont quand même compris ça, adhérer au traitement est beaucoup plus facile, plutôt que de les éduquer à prendre leurs traitements. Moi je pense qu'il faudrait qu'on passe plus de temps, en plus avec la mode actuelle, les gens ont de plus en plus accès aux informations faciles avec internet et tout ça, et ils arrivent en pensant connaître la question. Le problème c'est que certes ils connaissent la question en lisant le sujet, mais que chaque cas est particulier, et pour leur « faire comprendre » entre guillemets ce qu'ils ont eux, comment ça va se passer pour qu'ils puissent adhérer. Moi j'ai l'impression que dès qu'ils comprennent suffisamment où ils veulent aller, ils sont moins réticents à vouloir prendre les traitements. Donc pareil, l'éducation thérapeutique, moi je trouve ça un peu pompeux comme terme. Donc l'éducation thérapeutique c'est une préparation du malade au départ, pour leur dire ce qu'ils ont, ce qui peut se passer s'ils ne prennent pas leurs traitements, plutôt que de les éduquer à prendre ce traitement-là sans forcément leur dire ce qu'ils ont. Voilà.

Merci beaucoup pour cet entretien.

Entretien MG31

Durée : 28 minutes

Question 1 : alors quelles sont pour vous les difficultés des patients atteints de maladie chronique ?

MG31 : Et ben éventuellement la compréhension de la maladie et puis... l'observance du traitement qu'on va mettre en œuvre. Mais je trouve pas qu'il y ait beaucoup de difficultés quand même... les gens sont bien informés.

Quand vous dites « compréhension de la maladie » c'est ça ? Vous pouvez aller plus loin ?

MG31 : Ben... compréhension de ce qui arrive, des risques, et puis les aider à être motivés suffisamment pour qu'ils prennent leurs traitements. Mais en pratique je trouve pas que... les gens sont quand même bien informés... moi j'ai pas de gros soucis... à part chez certaines populations mais c'est un peu plus... ils sont un peu plus... difficiles à éduquer, notamment des patients africains qui sont un peu plus « au jour le jour »... mais des patients résidents, ayant eu une éducation en France, euh... globalement j'ai aucun souci. Ou très peu. Voilà. Parce que l'information elle est quand même, multiple. Entre la télé, les émissions, les revues, les sponsorings médiatiques, ils finissent par en savoir pas mal quand même. A part s'ils vivent dans une bulle, mais moi j'ai pas, je suis pas confronté à ce genre de difficultés. Très peu.

Question 2 : et du coup la 2^e question c'était quelles sont les difficultés pour les professionnels de santé, pour vous médecin généraliste, avec ces patients atteints de maladie chronique ?

MG31 : (Silence)... Je ne suis pas sûr qu'il y en ait... pas plus que... dans la pratique aigüe. Je dirais même c'est peut-être plus facile dans les maladies chroniques que dans les maladies aigües... parce que j'ai déjà le diagnostic en moins. A formuler. Donc moi les maladies chroniques... non seulement je trouve ça intéressant, mais paradoxalement je trouve ça plus facile que les maladies aigües. Parce que...

Parce que le diagnostic est fait ?

MG31 : Parce que le diagnostic est fait, parce que je connais les gens, parce que je les suis, et parce que je ne travaille pas dans l'instantané, je travaille dans la continuité. Et pour moi, d'une part c'est plus motivant, plus intéressant, plus gratifiant, et plus facile. L'excellence de la difficulté pour moi, c'est l'aigu.

Quand vous dites « mieux connaître les patients » qu'est-ce que vous entendez par là ?

Ben s'il a une maladie chronique, il va être amené à me voir plus souvent, et de fait je serai, je le connaîtrai mieux, et c'est une facilité pour moi.

C'est pas un frein ?

MG31 : Non. Au contraire. Pour moi c'est non seulement pas un frein mais c'est une cerise sur le gâteau. Les difficultés j'en ai moins en pathologies chroniques qu'en pathologies aiguës. De vécu comme ça, ça me paraît plus facile. Parce que les choses sont sérieuses, parce qu'on prend du temps, parce qu'on revoit, parce que...

Question 3 : Et existerait-il pour vous des spécificités dans la relation médecin-malade pour les patients atteints de maladie chronique ?

MG31 : Ben on retombe un peu sur ce que je viens de dire. La spécificité c'est que, à force de les connaître, j'apprécie de plus en plus de les soigner. La spécificité elle est là. Je trouve ça beaucoup plus intéressant. Alors que l'aigu, on aura peut-être même pas de retour d'information. Alors que le chronique on a toujours un retour d'information donc c'est, pour moi c'est plus facile, et plus gratifiant... plus agréable. (Téléphone). Alors ce que j'avais dit au téléphone, j'avais dû vous taquiner un petit peu, c'est que les maladies chroniques ça intéresse les lobbies pharmaceutiques. Ou financiers. Et donc, y'a une pression qui devient un peu curieuse. Notamment je pense au diabète. Y'a des réseaux... des associations de malfaiteurs...

Je comprends pas pourquoi vous me regardez (rires) ! J'assume, j'assume mon rôle !

MG31 : Et ça c'est toxique, c'est très toxique ça !

Ah je suis toxique là vous trouvez (rires) ?

MG31 : Non, mais les réseaux, vous savez que les lobbies pharmaceutiques vont être accusés de rendre les gens malades. Après y'a une cohorte de...

Y'a pas de lien entre les lobbies pharmaceutiques et les réseaux...

MG31 : Savédiab ? Y'a pas de lien avec les labos ?

C'est pas eux qui financent le réseau... c'est l'Etat. On essaie au maximum de ne pas utiliser les labos, c'est vrai que, ça fait partie de nos principes aussi... donc par exemple, là on va faire une réunion où on va présenter les différents lecteurs parce que... beaucoup de médecins sont perdus, alors bien sûr là on va faire appel aux labos. Pour leur matériel. Mais sinon tout ce qu'on fait... on cherche des sous...

MG31 : Déjà entendre qu'une petite personne s'occupe etc... ce genre de réseau complexifie mon approche plutôt que me la facilite. Parce que ça multiplie les interlocuteurs. Sur un bateau il faut qu'il y ait qu'un seul commandant de bord. Toujours. Ça, ça peut être d'ailleurs, une des seules difficultés que je trouverais aux maladies chroniques. C'est bien identifier qui fait quoi... et qui maîtrise le bateau.

Et donc vous pensez qu'avec d'autres interlocuteurs vous perdez le...

MG31 : Ah oui. Avec des associations type comme Savédiab c'est certain.

Vous en avez eu l'expérience ?

MG31 : Ah oui, oui, oui bien sûr. Je mets en œuvre quelque chose, ils passent dans leur réseau, ils reviennent avec une autre ordonnance. J'ai même plus que ça, eu égard à mes réticences, on a conseillé à des patients de changer de médecin traitant. Fabuleux, la déontologie passe à la trappe. Ça c'est du vécu. Alors c'est vrai que du fait, j'ai une réticence mais bon après... moi je suis pas... c'est pas moi qui décide à la place du patient. C'est-à-dire...

Pourtant nous on fait très très attention à ce que le patient ne change pas de médecin traitant. Après si le patient peut émettre l'idée... nous s'il émet l'idée c'est son libre choix.

MG31 : Donc voilà c'est la seule difficulté dans les maladies chroniques : c'est bien identifier qui fait quoi et qui est-ce qui tient les rênes du bateau. Et moi j'ai la prétention de dire que c'est au médecin généraliste de le faire mais bon, c'est juste une prétention !

« Tenir les rênes » pour vous, c'est quoi ?

MG31 : Et ben que ça soit moi qui décide, en fin de compte, quel est le traitement et quelle est la démarche qu'on va suivre. Après consultation des experts divers et variés. Ça c'est très important ça. Alors chaque fois par... c'est plus dans le verbe probablement que dans les réelles intentions, on veut faire croire que le médecin traitant généraliste reste le pilote de la santé. Je laisse ça à votre réflexion... y'a toutes les occasions d'être dessaisi de ces pouvoirs. Tous ces milieux associatifs... etc., finissent par dessaisir le médecin de son pouvoir... pour le meilleur, et pour le pire. Je répète sur un bateau il faut qu'il y ait un seul commandant de bord. Voilà mais c'est valable pour le diabète, c'est valable pour la cardio, c'est valable pour... Alors après, moi ça se passe bien parce que ma relation avec mes patients, spécifique, « c'est moi qui commande ». C'est même pas dit comme ça, ça va de soi, dans ma façon de travailler. Je mets pas « c'est moi le chef ». C'est dans ma façon de travailler. Donc une fois que les gens ont compris ben, soit ils jouent le jeu et puis je continue, soit ils jouent pas le jeu puis finalement, on ne sera pas fait pour s'entendre et de fait, ça rompt la relation.

Y'a une notion de pouvoir entre le médecin et le malade j'entends ?

MG31 : Non... pas de pouvoir entre le médecin et le malade, le malade il fait ce qu'il veut, mais entre...

Entre les différents interlocuteurs ? Le médecin traitant est le chef des différents intervenants ?

MG31 : Tout à fait. Tout à fait. Et ça, ça me paraît très important. Alors chef ça veut pas dire qu'il sait tout. Ça veut dire qu'il collige l'information et il l'orchestre. Et vous savez que, ce que je dis ça, à un niveau très humble, et personnel et en fait ça n'engage que moi, ça a été théorisé. Notamment par un penseur qui est encore en vie qui est Edgard Maurin, qui a écrit un petit livre, que je vous conseille vivement de lire, sur les fondements de l'éducation justement des gens, notamment des enfants, des élèves, des étudiants. Ce qui peut être applicable à nos patients, on peut imaginer une éducation thérapeutique, et dans ce bouquin il explique que plus on est spécialiste plus on est à côté de la plaque... C'est pas moi c'est Edgard Maurin... il explique très précisément que l'hyper spécialisation, dans tous les

domaines, conduit à une augmentation de la connaissance certes, mais à une extrêmement mauvaise gestion de cette connaissance. Voilà, donc c'est pas que moi ma petite personne, ça vient de plus haut et je fais... je fais mienne cette pensée très très... intimement.

Question 4 : Ok... donc on va passer à la question suivante : est-ce que vous pourriez nous raconter une consultation de suivi que vous avez eue avec un de vos patients atteint de maladie chronique ? Le dernier ou...

MG31 : Vous raconter ? Une consultation ? Et ben ça se passe de façon très stéréotypée. C'est le recueil des données. A l'interrogatoire. Les symptômes physiques. C'est vraiment très stéréotypé. Avec l'examen, la recherche de ce qui est intéressant pour le patient dans sa maladie chronique.

C'est-à-dire ?

MG31 : Ben si c'est un diabétique, c'est sa tension, son cholestérol, sa protéinurie, si c'est... un Alzheimer c'est la façon dont les, l'environnement le tolère, puisque y'a rien à faire pour lui... voilà. C'est... et puis après je les consigne, dans un document que je remets au patient. Qui s'appelle le carnet médical...

D'accord... vous consignez les objectifs médicaux ? Les... ?

MG31 : Les données du recueil. Je le consigne et je le donne au patient.

Vous avez des carnets types ?

MG31 : Oui, y'a des carnets de 1996... par notre cher Alain Juppé, que vous avez tous chez vous. Et puis aussi, comme ils existent pratiquement plus, ben je détourne le problème et je le demande au conseil général, ils m'en envoient pour les bébés, et je les donne aux patients adultes ! Les adultes étant des grands bébés (rires) !

Et quels sont vos objectifs lorsque vous voyez ces patients atteints de maladie chronique ?

MG31 : Alors... ce n'est pas moi qui fixe les objectifs c'est la science. Et il suffit de regarder n'importe quel livre de recommandations et c'est tout marqué.

D'accord, les objectifs médicaux principalement ?

MG31 : Ah oui. Ah oui, oui. Après les objectifs, attendez voir... pour la maladie chronique. Moi, je me pose pas de question toute faite. C'est-à-dire, est-ce que je dois apprendre à mes patients quelque chose, est-ce que je dois... c'est en fait, c'est petit à petit que les demandes surgissent et que... je suis pas très optimisé dans ma démarche d'éducation thérapeutique, de suivi. J'ai des objectifs qui sont les objectifs scientifiques, je les applique, et c'est les questions qui me sont rapportées qui relancent... la relation thérapeutique ou médecin-malade, mais je suis pas très formalisé. Dans ce que je fais. Je fais ça un peu naturellement, spontanément.

Et quel est l'objectif du patient à votre avis quand il vient en consultation ?

MG31 : Ah ben j'espère que c'est le même que le mien ! C'est d'aller mieux, de vivre le mieux et le plus longtemps possible !

Vous leur demandez ? L'objectif qu'il a lorsqu'il vient...

MG31 : Non. Non. C'est implicite en fait. Mais effectivement je ne leur demande pas. Ce serait une bonne question de demander (rires) ! Bien sûr. Mais bon... c'est implicite.

C'est une supposition ? Des hypothèses ?

MG31 : Voilà. Oui. Mais je formalise pas la demande. C'est-à-dire que je ne leur demande pas systématiquement « quels sont vos objectifs, qu'attendez-vous de moi »... sauf si j'ai vraiment l'impression que je peux rien apporter.

D'un autre côté si vous voulez rester le capitaine... (rires) !

MG31 : Il faut connaître les objectifs ? Où c'est qu'on va ? Oui, oui, oui, ben oui (rires) !

Question 5 : et dans ces consultations qu'est-ce vous rangeriez sous le terme d'éducation thérapeutique ?

MG31 : Qu'est-ce que je mets derrière éducation thérapeutique ?

Oui... ?

MG31 : Et ben... justement, ce que c'est que la maladie, la comprendre... euh... comment le traitement agit... s'il y a des effets indésirables... et puis comme vous dites, les objectifs à atteindre. Qui sont d'ailleurs parfois très différents entre ce qui est proposé dans les plans associatifs et médico-pharmaceutiques-médiatiques... et les objectifs du praticien rationnel que j'essaie d'être. Par exemple pour le diabète. Le diabète, le diabète... y'a une dérive importante pour le diabète. Encore actuelle. Une surmédicalisation en fait des patients. On les surmédicalise. Alors que si je veux dire en boutade... la seule chose d'intéressant chez un diabétique c'est de maîtriser sa tension et son cholestérol... mais le sucre en soi... y'a pas grand-chose de prouvé, en tout cas c'est pas très très solide. Quand on lit la revue Prescrire, ce que je souhaite vivement à... y'a pas grand-chose... et donc y'a une espèce de surmédicalisation à tout va. Vous savez que dans Prescrire ils disent que l'association biguanide-sulfamide est potentiellement délétère, je sais pas si vous l'avez lu... c'est quand même passionnant. Quand on voit que les gens arrivent avec 2, 3, 4 antidiabétiques... et que les choses prouvées sont menues, ça laisse rêveur... c'est pour ça que j'ai beaucoup peur de tout ce milieu associatif parce que... l'offre augmente la demande... vous savez que la demande dépend de l'offre et réciproquement, l'un entretenant l'autre. Donc en fait, on finit par... c'est valable pour la maladie d'Alzheimer par exemple. La maladie d'Alzheimer, les anti-Alzheimer servent strictement à rien, voire à tuer les patients, ça rend service à la société. Mais... voilà.

Vous voyez un lien entre le milieu associatif et l'ordonnance ?

MG31 : Ah oui, oui, formellement, y'a un lobby fabuleux.

Parce que, pour l'exemple de Savédiab, ils ne touchent pas aux ordonnances des patients...

MG31 : Ouais mais il y a une pression derrière... l'objectif, l'objectif, le sucre, le sucre. L'objectif, l'objectif c'est le sucre et puis après l'escalade avance. Moi je traite pas les gens tant qu'ils n'ont pas une hémoglobine glyquée au-delà de 7. N'importe quel diabétique qui a 6.2 se retrouve avec un antidiabétique oral. D'accord. Donc y'a une pression. Donc y'a une pression, j'ai dit pour le meilleur et pour le pire, pour le meilleur parce que l'éducation physique, et éventuellement la diététique, je vous souhaite bon courage, mais... voilà. Là c'est bénéfique, ça veut dire éducation diététique et puis exercice physique donc là plus on fait de sponsoring meilleur c'est. Mais après y'a tout le cortège avec le risque de surmédicalisation. Alors ça c'est valable pour... le diabète je vais pas trop en parler, mais la maladie d'Alzheimer ça c'est terrible ça. J'ai beaucoup beaucoup de mal à ne pas traiter les gens. Par Aricept pour ne pas vous le dire. Tout le monde sait que c'est probablement dangereux, que ça marche que dans 10% des cas, et que dans 10% des cas ça ne fait que retarder de 6 mois les échéances, qu'on n'a jamais prouvé que ça améliorerait franchement la qualité de vie, voilà, et les recommandations dernières de Prescrire c'est que finalement ça sert à rien. Voilà. Donc quand on voit que... moi par exemple ça c'est une maladie chronique. Qui m'intéresse parce que j'ai pas le choix mes patients y sont confrontés, chaque fois qu'ils retombent dans un réseau type association ou...etc. Et ça, ça repart « comment ça se fait t'es pas traité toi » et tactac, c'est relancé et c'est reparti quoi. Et alors, ce qui est amusant c'est qu'après j'enlève les médicaments, ils repassent aux urgences, ils retombent dans le milieu hospitalier, ils ressortent avec à nouveau l'Aricept... donc ça c'est des dérives ça. Donc ça peut être une difficulté effectivement dans les pathologies chroniques c'est... ça finit par intéresser beaucoup de monde. Voilà. Alors ça veut pas dire que je suis contre les interlocuteurs, je ne cesse de demander des avis d'interlocuteurs. Mais je m'en méfie un petit peu parce que je répète, on multiplie les intervenants et c'est pas forcément pour le mieux. Alors l'exemple même c'est la maladie d'Alzheimer. On peut même se poser la question... les lobbies ils sont là, c'est effrayant. Vous savez que, attendez voir... ah oui : rechercher la maladie d'Alzheimer ou pas ? La question est allée jusqu'au Conseil de l'Ordre National. Où il y avait la moitié qui était pour, la moitié qui était contre. Moi je pense qu'y a aucun intérêt. Aucun intérêt. Aucun. Voire même ça peut être toxique, parce que vous allez mettre des gens dans la détresse alors qu'ils ont pas besoin de l'être. Et comme de toute façon vous n'avez rien à leur proposer... Tout ça c'est... siffle, siffle beau merle. Vous voyez ? Vous avez déjà entendu ce discours ? J'espère que je suis pas le seul à tenir ce discours là mais... Et alors, quand je parle de lobbies, la mammographie : très intéressant la mammographie. Dans Prescrire, ils ont toujours pas tranché si ça avait un intérêt de faire la mammographie. Y'a toujours un doute, alors que je suis vivement pour, le dépistage du cancer du sein ça me paraît extrêmement intéressant, important, et même un problème crucial en médecine, mais c'est très intelligent de se poser la question de l'utilité de ce qu'on fait. Y compris pour les mammographies. Quand on voit qu'y'a des mammographies chez les jeunes entre 40 et 50 ans, y'a quand même un problème de société, ça dérive encore... alors bon, qu'on discute déjà de l'intérêt entre 50 et 75 ans, ça paraît déjà intelligent de discuter l'intérêt de ce qu'on fait, même si j'ai pas la réponse, c'est pas moi qui vais l'avoir, euh... moi je le fais parce que ça me paraît intéressant mais je suis pas sûr d'avoir raison. Par contre quand on voit qu'après ben ça s'étend, et qu'on risque d'irradier des plus jeunes, bon ben là encore on se rend compte que y'a un lobby avec des moyens de pression. Y compris étatique puisque le cancer du sein c'est quand même... le Conseil Général qui finance ça, et on n'a pas tout à fait prouvé que c'était plus efficace que

la palpation par un médecin qui s'y intéresse. Voilà, alors je sais pas on est peut-être sorti du sujet là...

Un petit peu (rires). On en était à ce que vous rangeriez sous le terme ETP, vous nous aviez surtout parlé d'information que vous portez aux patients si je ne me trompe pas ? Est-ce qu'il y a d'autres choses ?

MG31 : (Silence)... information.

C'est-à-dire le transfert de connaissances c'est ça ? Est-ce que vous voyez d'autres choses ?

MG31 : Oui (silence)....

Question 6 : non d'accord ! La question suivante était en quoi votre formation initiale de médecin généraliste vous a préparé à la prise en charge de ces patients atteints de maladie chronique ?

MG31 : J'espère que ça m'a amené beaucoup de choses, j'en sais rien moi. En quoi ça m'a préparé... je sais pas si j'ai eu, de mémoire, des cours d'optimisation du traitement de la maladie chronique, je sais pas. Je m'en souviens pas, mais je suppose que tout ce qu'on a gobé quand on était jeunes ça doit servir à quelque chose.

Question 7 : et qu'attendriez-vous d'une formation à l'éducation thérapeutique ?

MG31 : Alors je vais être provocateur : rien du tout (rires) !

Oui je me suis dit « je pose la question ou je la pose pas » (rires) ! Si, si je la pose. Je vous taquine là, c'est mon tour (rires) !

MG31 : J'aurais très peur... !

Vous auriez trop peur ?

MG31 : Oui, non, j'aurais trop peur de, je sais pas, je sais pas...

D'être bousculé par les lobbyings (rires) ?

MG31 : Non, non y'a pas de laboratoires apparemment ! Je dis qu'il faut avoir un sens critique, quoi qu'on fasse d'ailleurs.

Et alors ? Le sens critique vous amènerait à vous former ou pas (rires) ?

MG31 : Me former, je sais pas, moi j'essaie de me former si j'ai une demande, dans mon fonctionnement, si j'ai une question. J'évite de me poser des questions si elles viennent pas spontanément. J'en vois franchement pas... J'en vois pas l'utilité. Je suis prêt à apprendre plein de choses mais... bon j'ai déjà eu, on a déjà eu, j'ai déjà fait des réunions de, notamment pour le diabète par exemple. Où ils m'ont appris à utiliser l'insuline qui donne le cancer, qui s'appelle la Lantus. Alors depuis j'essaie de l'enlever. Je taquine encore !

Question 8 : bon alors on va vous taquiner avec la dernière question (rires) ! Et pour vous l'éducation thérapeutique est-ce que c'est une mode ?

MG31 : Ah oui, ah ben voilà (rires) !

Super la question (rires) !

MG31 : Alors ça, ça m'intéresse (rires) ! Ça, ça m'intéresse, et ben voilà, exactement y'a un effet de mode ! Formellement !

Et pourquoi ?

MG31 : Ah ben ça je sais pas, c'est pas à moi qu'il faut demander je ne dispense pas de cours d'éducation thérapeutique ! Non, est-ce qu'y a un effet de mode ? La mode c'est de se dire on va agir sur le comportement des gens pour optimiser les soins. C'est toujours vrai, mais c'est vieux comme le monde. Si les gens mangeaient bien, buvaient pas, fumaient pas etc. Tout irait mieux dans le meilleur des mondes. Voilà c'est ça. Mais je suis pas sûr que ça relève formellement de mon métier. Et là je suis un peu taquin. Ça veut dire que, moi je suis là pour soigner, des vrais malades, et je suis pas là, ni pour rendre les gens malades, ni pour leur expliquer comment on mange, comment on boit pas, comment on fume pas. Ça c'est un problème de société. Alors qu'on soit acteur de la société, certes, mais... je m'amuse des fois à penser que, on est un médecin pour soigner. On n'est pas là pour éduquer, l'éducation ça s'appelle l'éducation, ça s'appelle l'enseignement, et l'enseignement, je pense que c'est à l'école qu'on devrait apprendre ça, comme les cours de secourisme, comme... Mais je pense que c'est plus ou moins fait, y'a quand même une éducation qui est faite. Mais quand on parle éducation... Je suis pas sûr qu'on soit chez le médecin. On pourrait être chez l'enseignant, on pourrait être chez...

Au réseau (rires) ?

MG31 : Voilà. Tout à fait. Alors entièrement d'accord. Mais attention, attention à ce que, quel que soit le réseau, il soit pas instrumentalisé par un... un labo par exemple ou par un lobby, parce qu'il y a des lobbies financiers. Y'a de l'argent. Dépistage organisé. Y'a de l'argent. Va falloir justifier cet argent.

Dans les réseaux y'a pas d'argent !

MG31 : Oui, donc dépistage organisé ça coûte très cher, donc il faut qu'ils rentabilisent leur truc, et vous finissez par avoir une pression de résultats, qui est plus tout à fait avec la finalité ultime de la santé. Vous suivez ce que je dis là ? J'espère que je suis clair. C'est-à-dire qu'on devient un instrument... comme les recommandations de la Sécurité Sociale, qui sont shuntées régulièrement... là éducation ça veut dire transmettre une information, et changer les gens dans leurs pensées, dans leurs fonctionnements. Faut être prudent. C'est de la philosophie. Faut être prudent. Vouloir changer la pensée des gens... moi personnellement je prends jamais, en tout cas je suis très prudent. Ils savent bien les gens qu'il faut pas fumer, qu'il faut pas boire, qu'il faut faire de l'exercice physique, qu'il faut pas manger trop sucré-salé, c'est marqué à la télé chaque fois que vous ouvrez un poste. Donc après, est-ce que le médecin il doit encore en rajouter une couche ? Moi je dis déjà je m'attèle à faire le mieux possible les soins, à soigner les gens, et ce que la société exige pour ces citoyens... Non mais, je suis provocateur. Un jour j'avais aussi provoqué dans une réunion, une réunion pour je sais pas quoi. Sur le tabac ! C'était bon... Je leur avais dit « mais attendez, moi ce que je préfère c'est soigner un cancer, je m'en fiche qu'il fume, qu'il

fume pas, j'attends qu'il soit malade, et là j'exerce la pleine science que j'ai apprise ». Oulla ! J'adore !

Vous excluez un peu la prévention de votre pratique alors ?

MG31 : (Silence).... Je ne l'exclue pas, je l'intègre, mais... je dis que ce n'est pas ma vocation première. Et un jour j'ai un kiné que j'ai croisé qui m'a dit « si jamais la sécu s'était cantonnée à ne soigner que les malades, comme les statuts disaient en 1945 lors de sa création, y'aurait moins de trou. C'est pas moi qui l'ai dit ça, c'est un vieux kiné d'Aix-les-Bains. Et... je sais pas sur le moment j'ai pas bien percuté ce qu'il racontait, mais avec le recul, je pense quand même qu'il faut qu'on soit prudent, il faut qu'on reste médecin à soigner les gens. Faut pas qu'on commence à dire « faites ceci, faites cela ». Parce qu'après ça dérive. Tout ce qui est nutrition, tout ce qui est... on voit des médecins nutritionnistes partout, et y'a plus personne pour soigner les gens. C'est une dérive ça...

Bon bien merci bien, merci beaucoup.

Annexe 4 : grilles d'analyse des entretiens

- *Ces grilles d'analyse sont un outil de travail et sont mises à disposition dans les annexes à titre indicatif.*
- *Elles ont été réalisées sur un tableur Excel.*
- *Elles ont été construites tout au long de l'analyse thématique et réajustées après triangulation des chercheurs.*
- *A chaque question correspond une grille d'analyse.*

Question 1 : les difficultés des patients															
Thèmes		Sous-thèmes		Médecins											
Accepter	17	la maladie/le traitement/la prise en charge/les contraintes		MG1	MG3	MG5	MG9	MG12	MG17	MG18	MG21	MG23	MG24	MG25	
		la chronicité du traitement, de la maladie, l'absence de guérison		MG5	MG7	MG8	MG9	MG13	MG24	MG26	MG27	MG28			
Parcours de soins	13	réaliser son suivi médical		MG6	MG7	MG9	MG20	MG26	MG27						
		s'organiser		MG2	MG28										
		avoir accès aux soins	consultations spécialisées	MG3	MG10	MG17	MG19								
			manque de médecins généralistes	MG28											
difficultés financières		MG3	MG10	MG18	MG28										
Comprendre/Connaitre	12	la maladie et ses enjeux, le traitement		MG1	MG3	MG4	MG5	MG10	MG17	MG20	MG23	MG26	MG27	MG28	MG31
Observance	12	du traitement, des conseils (traitement/règles hygiéno-diététiques)		MG4	MG5	MG6	MG7	MG8	MG10	MG15	MG20	MG25	MG26	MG27	MG31
Retentissement/impact de la maladie	11	impact sur la vie quotidienne/handicap		MG3	MG9	MG11	MG15	MG17	MG24	MG27					
		impact sur la vie familiale, professionnelle et sociale		MG9	MG24										
		souffrances/inconfort		MG9	MG26	MG23									
		modification de l'image de soi et du regard des autres		MG9	MG16	MG23	MG24								
		modification du dynamisme de vie, changement du projet de vie		MG9											
		peur de la mort		MG24											
		épuisement du patient		MG14											
Information	4	manque		MG2	MG10	MG17	MG23								
		excès		MG2											
Attitude de l'entourage	4	du médecin : manque d'écoute, de disponibilité...		MG15	MG16										
		de l'entourage familial, amical : conseils, représentations, vécu...		MG11	MG23										
Ne sait pas, ne demande pas, ne comprend pas la question	3	/		MG11	MG14	MG16									
"Ca dépend des maladies"	3	/		MG13	MG14	MG29									
Garder la motivation	2	/		MG27	MG31										
Pas de difficulté si patient bien traité	1	/		MG14											

Question 2 : les difficultés du médecin

Thèmes		Sous-thèmes	Médecins													
La prise en charge médicale	21	organiser le suivi médical	MG6	MG8	MG9	MG11	MG13	MG15	MG19	MG26	MG28	MG30				
		avoir/suivre/adapter les recommandations médicales	MG2	MG9	MG22	MG23	MG26	MG27								
		tracer	MG2													
		les contraintes administratives	MG11	MG16	MG17	MG27										
		assurer la coordination	MG11	MG17	MG31											
		avoir accès aux spécialistes	MG3	MG14	MG16	MG19	MG24									
		prendre en charge de façon globale des patients poly pathologiques	MG15	MG19	MG30											
		avoir des connaissances médicales	MG20	MG27												
		savoir déléguer	MG24													
Faire accepter	13 (+5)	le diagnostic/le traitement	MG1	MG5	MG22											
		d'autant plus que la maladie est silencieuse/asymptomatique	MG1	MG5	MG10	MG13	MG18	MG19	MG20	MG23	MG25	MG26	MG27	MG29		
Faire comprendre / faire intégrer	-12	la maladie/l'intérêt du suivi, du traitement	MG1	MG3	MG5	MG10	MG12	MG13	MG19	MG21	MG24	MG25	MG29	MG30		
Vécu du médecin	16	difficulté à s'investir	MG7	MG26	MG27											
		difficulté à rester motivé	MG7	MG27												
		épuisement	MG11	MG14	MG21	MG23	MG25	MG27	MG28	MG29						
		routine, lassitude	MG12	MG13	MG14	MG21	MG25	MG26								
		sensation d'être démuni	MG16	MG13	MG20	MG23	MG26									
peur de l'évolution de la maladie	MG24															
Obtenir l'adhésion / l'observance du patient	14	/	MG6	MG7	MG8	MG9	MG10	MG13	MG14	MG15	MG16	MG18	MG21	MG29	MG30	MG31
Le Temps	13	prendre le temps	MG1	MG5	MG27											
		ça demande du temps	MG5	MG10	MG15	MG17	MG27	MG28	MG30							
		tenir dans le temps	MG7													
		organisation du temps	MG15	MG16	MG17	MG28										
		manque de temps	MG1	MG2	MG11	MG16	MG20	MG28								
Expliquer	8 (+4)	la maladie, les enjeux du traitement	MG1	MG4	MG10	MG12	MG21	MG24								
		internet = frein	MG10	MG15	MG30											
Rabâcher/répéter/insister	-7	/	MG4	MG10	MG12	MG14										
		"ça marche pas"	MG4	MG11	MG12	MG22										
		c'est lassant	MG12	MG13												
		"on obtient l'effet inverse"	MG4													

Question 2 (suite) : les difficultés du médecin

Question 2 (suite) : les difficultés du médecin													
Thèmes	Sous-thèmes		Médecins										
Difficultés relationnelles	9	avec les patients	difficulté à accepter de laisser la maladie au patient	MG18									
			comprendre ce que le patient a compris	MG21									
			liens affectifs	MG9									
			perte de l'objectivité	MG15									
			approche psychologique	MG21									
	avec les autres professionnels	les réseaux = perte de contrôle	MG31										
		défaut de communication inter professionnelle avoir un réseau de professionnels	MG4	MG10	MG17								
Obtenir des changements de comportements	5	alimentation/activité physique	MG4	MG5	MG11	MG12	MG19						
Facteurs favorisants	5	la relation médecin-malade	relation de confiance	MG2									
			relation empathique	MG15	MG24								
			l'écoute active	MG20									
	le plaisir à communiquer	MG7											
2	la pratique pluri-professionnelle	MG17	MG19										
3	"on a du temps"	pour connaître le patient	MG5	MG10	MG31								
Ne sait pas	1	/	MG11										
Qualificatifs d'un patient " difficile"	/	patient peu coopératif	MG7										
		patient peu motivé	MG7	MG27									
		patient qui se sent invulnérable	MG5										
		troubles cognitifs du patient	MG15										
		patient in observant	MG16										
		patient peu cortiqué	MG20										
		patient ingérable	MG16										
		populations de cultures différentes/population rurale	MG3	MG19	MG20	MG31							
		patient tacite	MG16										
		patient dans le déni	MG24	MG25									
patient ambivalent, contradictoire	MG25												
Qualificatifs d'un patient " facilitant"	/	patient demandeur	MG1										
		patient rigoureux	MG2										
		patient informé	MG5	MG16	MG19	MG31							
		patient coopérant	MG3										
		patient discipliné	MG12										
		patient tacite	MG16										
		patient partenaire	MG25										
patient acteur	MG25												

Question 3 : les spécificités de la relation médecin-malade

Thèmes		Sous-thèmes	Médecins																
Le temps	21	ça prend du temps	MG1	MG3	MG4	MG5	MG15	MG17	MG20	MG29									
		tenir dans le temps	MG7																
		prendre le temps/disponibilité	MG1	MG3	MG5	MG19	MG27	MG28											
		consultations régulières/fidélisation d'où : meilleure connaissance du patient/ un lien qui se renforce	MG2	MG3	MG9	MG11	MG14	MG15	MG16	MG17	MG19	MG25	MG26	MG27	MG28	MG30	MG31		
		avec le temps on n'a plus besoin de poser des questions	MG11																
La confiance	12	/	MG1	MG2	MG5	MG9	MG10	MG12	MG17	MG18	MG19	MG20	MG24	MG26					
Type de relation	11	relation non paternaliste	MG6																
		collaboration/partenariat/duo/couple	MG6	MG7	MG18	MG25													
		pouvoir du médecin sur le patient	MG11	MG13	MG31														
		médecin de famille	MG17																
		relation mère-enfant (maternante)	MG19																
liens affectifs	MG14	MG19	MG28																
Moyens de communication dans la maladie chronique	10	vocabulaire adapté	MG13																
		interroger le patient pour savoir ce qu'il a compris/reformuler	MG13	MG20	MG21														
		rechercher les représentations	MG13																
		écoute active/entretien motivationnel	MG20																
		laisser parler le patient	MG13	MG20															
		être dans la répétition	MG21	MG22															
		écouter	MG1	MG5	MG13	MG22	MG24	MG28											
discussion sur différents thèmes	MG4																		
Différences maladie aiguë/chronique	9	consultation plus difficile que dans l'aiguë	MG4																
		consultation plus facile que dans l'aiguë	MG29	MG31															
		aucune/peu de différence	MG8	MG23	MG25	MG29													
		souffrance du patient supérieure en maladie chronique	MG24																
		consultations + longues	MG29																
consultations + courtes	MG12	MG26																	
Type d'aide	6	approche/soutien psychologique	MG15	MG24															
		accompagnement/soutien	MG3	MG24															
		renforcement	MG3																
		réconfort	MG28																
		continuité des soins	MG28	MG31															
		enthousiasme/chaleur humaine	MG28																
respect du patient	MG10																		
Vécu du médecin	4	il ne faut pas se décourager/lassitude	MG3	MG12	MG25														
		il faut se battre/être tenace	MG22																

Question 4 : la consultation

Thèmes		Médecins																												
Thèmes	Sous-thèmes	MG1	MG2																											
Découverte d'une maladie	/	MG1	MG2																											
Dépistage	/	MG24																												
Consultations de suivi	/	MG3	MG4	MG5	MG6	MG7	MG8	MG9	MG10	MG11	MG12	MG13	MG14	MG15	MG16	MG17	MG18	MG19	MG20	MG22	MG23	MG25	MG26	MG27	MG30	MG28	MG29	MG31		
Thèmes	Diabète (15)	MG1	MG2	MG3	MG5	MG7	MG10	MG12	MG14	MG15	MG16	MG18	MG23	MG25	MG26	MG29														
	Dépression	MG16																												
	Thyroïde	MG17																												
	Maladie d'Alzheimer	MG13																												
	IDM	MG6	MG12																											
	Cancer de la prostate	MG2	MG23																											
	Malaise	MG8																												
	AVK	MG19																												
	HTA	MG20	MG27																											
	Insuffisance veineuse	MG20																												
	Asthme/troubles digestifs/urinaires/cancer	MG22																												
	Séropositivité	MG24																												
	BPCO/IRC	MG25	MG30																											
	Difficultés liées à l'alcool	MG9	MG25																											
	Psychose	MG9																												
Soins palliatifs	MG28																													
Surpoids	MG29																													

Question 4 (suite) : les objectifs des médecins																
Thèmes	Sous-thèmes	Médecins														
Objectifs Médicaux	24	diagnostiquer	MG2													
		obtenir un avis spécialisé	MG3	MG17												
		améliorer la maladie/diminuer les symptômes/prévenir les complications	MG3	MG5	MG8	MG10	MG12	MG16	MG19	MG23	MG25	MG28	MG29			
		organiser le suivi médical/suivre les recommandations	MG3	MG6	MG7	MG10	MG12	MG13	MG15 (p80)	MG16	MG17	MG18	MG21	MG26	MG28	MG31
		renouveler l'ordonnance	MG14	MG22	MG28											
		obtenir l'observance du patient	MG2	MG10	MG12	MG30										
Objectifs Relationnels	8	avoir de l'empathie	MG13													
		avoir de la souplesse	MG21													
		dialoguer	MG21													
		garder la confiance du patient	MG18	MG21	MG30											
		soutenir/apaiser/rassurer	MG9	MG13	MG26											
		rechercher les besoins, les plaintes masquées, les incompréhensions, les croyances, les difficultés...	MG13	MG26	MG18											
		s'adapter aux besoins du patient	MG26	MG31												
Expliquer/convaincre/faire accepter	7	expliquer, transmettre des connaissances	MG17	MG26	MG30	MG28										
		faire accepter	MG17	MG30												
		convaincre le patient/faire prendre conscience	MG19	MG20	MG24	MG26	MG30									
Améliorer la qualité de vie du patient	5	/	MG4	MG8	MG11	MG12	MG23									
Ne sait pas	1	/	MG26													
N'en a pas	1	/	MG27													

Question 4 (suite) : les objectifs des patients																			
Thèmes	Sous-thèmes	Médecins																	
Objectifs Médicaux	26	se soigner	MG1	MG2	MG5	MG7	MG8	MG17	MG23	MG25	MG31								
		avoir ses médicaments	MG3	MG6	MG12	MG13	MG14	MG15	MG16	MG18	MG19	MG21	MG22	MG23	MG24	MG26	MG27	MG28	MG29
Avoir un soutien	7	être rassuré	MG4	MG9	MG24	MG26	MG28												
		parler/se confier	MG13	MG30															
Pas d'objectif	5		MG5	MG13	MG20	MG24	MG29												
Améliorer sa qualité de vie	4		MG8	MG5	MG16	MG31													
Le médecin ne les a pas abordés, ne sait pas, ne les demande pas	3		MG1	MG21	MG27														
Avoir des connaissances sur sa maladie, ses résultats....	3		MG1	MG4	MG18														
Etre autonome	2		MG11	MG16															
Accepter sa maladie, vivre avec	1		MG16																
A les mêmes objectifs que le médecin	1		MG10																
Si le patient n'a pas "intégré" sa maladie, il souhaite qu'on lui "foute la paix"	1		MG10																
Objectifs ambivalents	1		MG7																
Le médecin a précisé qu'il s'agissait d'une hypothèse																			

Question 5 : l'éducation thérapeutique du patient												
Thèmes	Sous-thèmes	Médecins										
Comment fait-on l'ETP												
Expliquer / Informer / transférer des connaissances / des compétences	26	Règles hygiéno-diététiques/grilles d'aliments interdits/Traitement/Suivi des complications/La maladie/les risques/Intérêt des traitements/manipulations/les objectifs médicaux du médecin/de façon vulgarisée avec des dessins/conseils	MG 1, 2, 5, 6, 7, 8, 9, 10, 11, 12, 13, 14, 15, 16, 17, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 26, 27, 28, 29, 31									
	9	Pour faire comprendre / faire prendre conscience	MG2	MG6	MG12	MG13	MG24	MG25	MG28	MG29	MG31	
	5	Termes plus directifs : convaincre, cadrer, forcer...	MG6	MG13	MG16	MG22	MG29					
	2	Utilisation de la peur	MG6	MG12								
Utiliser des méthodes de communication / une technique relationnelle	12	rechercher l'attention du patient	MG13									
		améliorer la communication du médecin	MG19	MG20								
		donner la parole au patient	MG1	MG15	MG20							
		écoute/écoute active	MG1	MG15	MG19	MG20	MG26	MG28				
		empathie	MG21	MG26								
		faire reformuler	MG15	MG20	M21							
		accepter les silences	MG15									
		laisser venir les émotions	MG15									
		toucher le patient	MG15									
		entretien motivationnel	MG18	MG20								
	parler avec le patient	MG11										
	utiliser un discours adapté	MG21	MG22									
limiter le nombre de messages	MG23											
9	Questionner le patient : pour s'assurer qu'il a compris, repérer ses problèmes d'observance, évaluer sa gestuelle, le connaître (sa vie, ses difficultés, ses besoins, ses envies, son vécu...)	MG3	MG4	MG5	MG13	MG15	MG19	MG24	MG26	MG29		
S'adapter au patient/proposer une prise en charge adaptée au patient	8	sa personne, sa façon de vivre la maladie, ses croyances, sa personnalité, ses désirs...	MG9	MG16	MG20	MG21	MG24	MG25	MG29	MG30		
Soutien / accompagnement / renforcement	7	accompagner	MG9	MG30								
		déculpabiliser le patient	MG21									
		motiver les patients	MG4	MG6	MG18							
		rassurer le patient	MG20									
		valoriser les patients	MG18									
Passer / donner du temps	7	/	MG1	MG5	MG10	MG14	MG17	MG25	MG28			
Travailler en pluri professionnalité	7	/	MG5	MG13	MG19	MG20	MG24	MG25	MG29			
Aider à l'adaptation dans la vie quotidienne	2	/	MG11	MG17								
Faire les bilans/ le suivi médical, se soigner les pieds	2	/	MG14	MG16								
Discussion des patients en groupe	1	/	MG23									
Tester les connaissances des patients	1	/	MG24									
Recevoir dans de bonnes conditions	1	/	MG28									
Passer un contrat/négocier	1	/	MG21									
Répondre aux questions/besoins du patient	1	/	MG13									
Donner des outils au patient	1	/	MG9									
Proposer un suivi psychologique	1	/	MG24									
Obtenir la confiance du patient	1	/	MG18									
Faire des démonstrations pratiques de l'utilisation des traitements	1	/	MG4									

Question 5 (suite) : l'éducation thérapeutique du patient										
Thèmes		Sous-thèmes	Médecins							
Objectifs/apports de l'ETP										
Améliorer l'observance	14 (+2)	en expliquant/informant/contrôlant/vérifiant/évaluant	MG 1, 2, 4, 5, 7, 9, 10, 13, 14, 17, 18, 20,25,28							
Obtenir des changements de comportements/de pensées/corriger des modes de vie	-4	/	MG11	MG18	MG25	MG31 (p192)				
Obtenir la participation active du patient	5	/	MG1 (p7)	MG5 (p25)	MG9 (p40)	MG25	MG26			
Rendre le patient autonome	3	/	MG19	MG26	MG27					
Responsabiliser le patient	3	/	MG6 (p29)	MG9 (p40)	MG13 (p70)					
Mettre du sens	2	/	MG13	MG28						
Consolider la relation	1	/	MG18							
Améliorer la qualité de vie du patient	1	/	MG9							
Diminuer la solitude	1	des patients/des médecins	MG19							
Qualificatifs de l'ETP										
C'est une prise en charge globale	3	/	MG13 (p69)	MG18	MG25					
Ca s'inscrit dans la prévention	2	/	MG19	MG22(p126)						
C'est inné / acquis	2	c'est de l'humain	MG10 (p46)							
		ça se travaille	MG21 (p121)							
C'est "plein de trucs"	1	/	MG9							
C'est varié, surprenant	1	/	MG9							
C'est un concept	1	protocole/indicateurs/guide de bonne pratiques	MG9							
C'est plus efficace que le soin	1	/	MG7							
C'est une posture	1	/	MG21 (p121)							
C'est continu dans le temps	1	/	MG24							
C'est scolaire/paternaliste	1	/	MG23 (p133)							
C'est très patient-dépendant	1	/	MG13 (p69)							
Ce que l'ETP n'est pas										
Donner des conseils	3	/	MG13	MG25	MG26					
Du paternalisme	1		MG20							
Apprendre un geste	1		MG18							
Au médecin de le faire	1		MG31							
Prouvé scientifiquement	1		MG23 (p133)							

Question 5 (suite) : l'éducation thérapeutique du patient

Thèmes		Sous-thèmes	Médecins									
Facteurs favorisant l'ETP												
Etre organisé pour l'ETP	3	1 thème par consultation ou une consultation dédiée	MG3	MG26	MG29							
Avoir des outils, des protocoles...	2	/	MG11 (p53)	MG19								
Niveau socioculturel du patient	1	/	MG7									
Le plaisir à communiquer du médecin	1	/	MG7 (p32)									
Internet : permet la discussion	1	/	MG23 (p133)									
Un patient disponible	1	/	MG23 (p128)									
Facteurs limitant l'ETP												
Manque de temps/ ETP chronophage	10	/	MG2	MG3	MG20	MG17(p94)	MG22 (p124)	MG25	MG26	MG27	MG28	MG30
Manque de reconnaissance financière	3		MG17 (p94)	MG18 (p103)	MG22 (p124)							
Manque d'aisance du MG/Manque de formation des médecins en sciences humaines	3		MG23(p133)	MG26	MG27							
Niveau socioculturel du patient	1		MG7									
Différences culturelles (non ou mal connues des médecins)	1		MG25									
Le cabinet n'est pas le lieu	1		MG23 (p128)									
Les patients "saturés d'infos"	1		MG14									

Question 6 : la formation initiale à la prise en charge des patients atteints de maladie chronique																						
Thèmes		Médecins																				
Non formés	21	MG3	MG4	MG5	MG8	MG11	MG12	MG13	MG15	MG16	MG17	MG18	MG19	MG20	MG21	MG22	MG23	MG24	MG25	MG26	MG29	MG30
"Sur le terrain "	13	MG4	MG5	MG6	MG10	MG11	MG12	MG14	MG16	MG18	MG19	MG24	MG26	MG29								
Durant les stages pratiques de l'internat	7	MG1	MG9	MG10	MG23	MG24	MG27	MG28														
Par la formation continue type FMC	5	MG12	MG15	MG25	MG26	MG29																
Peu formés	3	MG6	MG7	MG14																		
Par le réseau	2	MG26	MG27																			
Par des rencontres avec d'autres professionnels	2	MG9	MG25																			
Ne sait pas	1	MG31																				
Non classé	1	MG2																				

Question 6 (suite) : la formation initiale à l'éducation thérapeutique du patient																					
Thèmes		Médecins																			
Non formés	20	MG1	MG3	MG5	MG6	MG7	MG8	MG11	MG12	MG13	MG16	MG17	MG19	MG20	MG21	MG23	MG24	MG25	MG26	MG28	MG29
Formation continue type FMC	4	MG1	MG4	MG5	MG13																
"Sur le terrain "	5	MG6	MG7	MG11	MG13	MG19															
Par procuration avec son équipe	1	MG2																			
Durant les stages de l'internat de médecine	1	MG4																			
Peu formés	1	MG9																			
Ce n'est pas une priorité	1	MG23																			
Réponse non comprise	1	MG10																			
Question non posée	7	MG14	MG15	MG18	MG22	MG27	MG30	MG31													

Question 7 : attentes vis-à-vis d'une formation à l'éducation thérapeutique du patient										
Thèmes		Sous-thèmes			Médecins					
Types de formation										
Ateliers pratiques/jeux de rôles	5	/			MG4	MG25	MG27	MG29	MG30	
Formations courtes, précises, sans « blabla »	3	/			MG14	MG25	MG27			
Ne veut pas de réunion/de cours	1	/			MG16					
Non formalisée	1	/			MG9					
Attentes										
Améliorer sa prise en charge	4	en termes d'efficacité			MG3	MG4	MG18	MG28		
	2	en termes de rigueur			MG1	MG15				
	3	en termes de gain de temps			MG15	MG18	MG28			
Avoir de l'information	6	recommandations médicales, APA, nutrition			MG6	MG11	MG15	MG17	MG19	MG24
	1	information sur les réseaux			MG24					
Apprendre / améliorer sa communication	5	écoute, empathie....			MG4	MG17	MG19	MG21	MG26	
Avoir des bases	2	rigoureuses, structurées			MG1	MG18				
Clarifier le concept/Formaliser l'ETP	2	/			MG1	MG7				
Avoir des outils	2	/			MG19	MG27				
Ne sais pas	2	/			MG11	MG16				
"Pas grand-chose"	2	/			MG13	MG29				
Formation à l'approche psychologique des patients	1	notion de profils / personnalités des patients			MG6 (p29)					
Avoir un mode d'emploi	1	/			MG14					
Savoir initier une démarche de changement	1	/			MG27					
"Plein de choses"	1	/			MG20					
Aucune attente										
Déjà formés	2	/			MG2	MG5				
Pas besoin de formation, sait faire	2	/			MG8	MG12				
A peur des réseaux	2	/			MG29	MG31				
Bientôt à la retraite	1	/			MG8					
ETP non reconnue financièrement	1	/			MG22					
N'en voit pas l'utilité	1	/			MG31					

Question 8 : l'ETP est-elle une mode ?

Question 8 : l'ETP est-elle une mode ?																										
Thèmes		Sous-thèmes	Médecins																							
		/	MG1	MG3	MG4	MG5	MG7	MG9	MG10	MG11	MG12	MG15	MG17	MG18	MG19	MG21	MG22	MG23	MG25	MG26	MG27	MG30	MG28	MG31		
Non	22	/	MG4	MG5	MG7	MG9	MG11	MG12	MG17	MG22	MG26															
		C'est une nécessité	pour protéger le patient	MG17																						
			ça diminue le coût	MG17																						
			ça doit faire partie de nos pratiques	MG10	MG12	MG21	MG28																			
			c'est de la prévention	MG25																						
			C'est une découverte	MG5	MG27																					
		Ca a toujours existé	MG9	MG10	MG12	MG17	MG28	MG31																		
		Sans ETP, on est à la limite du savoir médical	MG26																							
		Evolution des pratiques	de + en + abordé	MG5																						
			moins de paternalisme	MG1	MG15	MG18	MG21	MG26	MG27																	
			participation active du patient	MG1	MG26																					
			parole plus donnée au patient on a plus d'outils	MG1																						
		MG4																								
Oui et non	5	/	MG9	MG11	MG17	MG21	MG31																			
Oui nuancé	9	/	MG2	MG6	MG9	MG11	MG14	MG17	MG20	MG21	MG31															
		Pas péjoratif	MG2	MG6																						
		Qui dure	MG2	MG6																						
		Dans la façon de pratiquer l'ETP	MG9																							
		C'est récent	MG21																							
		Il y a un phénomène de mode	MG11	MG20	MG31																					
		MG14	MG17																							
Peut-être, ne sait pas	3	/	MG8	MG16	MG29																					
Réponse mal comprise	3	/	MG13	MG14	MG24																					