



HAL
open science

Le médecin généraliste peut-il être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies graves non cancéreuses ?

Antoine Houllier

► **To cite this version:**

Antoine Houllier. Le médecin généraliste peut-il être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies graves non cancéreuses ?. Médecine humaine et pathologie. 2016. dumas-01496224

HAL Id: dumas-01496224

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01496224>

Submitted on 27 Mar 2017

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.

Université Picardie Jules Verne

Faculté de médecine d'Amiens

Le médecin généraliste peut-il être recours principal du
dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies
graves non cancéreuses ?

THESE

Pour l'obtention du Diplôme d'Etat de Docteur en Médecine

Présentée et soutenue le 15/12/2016

Par Antoine HOULLIER

Né le 23/04/1989

2016-191

MEMBRES DU JURY :

- Président du jury : Pr CHOUKROUN Gabriel
- Membres : Pr LOK Catherine
Pr DESAILLOUD Rachel
Pr BOULNOIS Catherine
Dr SCHMIT Jean
- Directeur de thèse : Docteur Patrice NOUGEIN

Remerciements :

A Monsieur le Professeur Gabriel CHOUKROUN

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Néphrologie)

Doyen , Directeur de l'Unité de Formation et de Recherche de Médecine d'AMIENS

Chef du service de Néphrologie, médecine interne, dialyse, transplantation et réanimation médicale

Chef du Pôle "Médico-chirurgical digestif, rénal, infectieux, médecine interne et endocrinologie"

qui me fait l'honneur de présider le jury.

Veillez trouver ici l'expression de ma profonde et respectueuse reconnaissance pour toutes les connaissances que vous m'avez transmises lors de ma formation.

A Madame le Professeur Catherine LOK

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Dermatologie-Vénérologie)

Assesseur du 3^{ème} cycle

Chef du Service de Dermatologie

Chef du Pôle des 5 Sens

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A Madame le Professeur Rachel DESAILLOUD

Professeur des Universités-Praticien Hospitalier (Endocrinologie, Diabétologie et Maladies Métaboliques)

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mon profond respect.

Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez appris, tant sur le plan théorique en cours que sur le plan pratique en stage.

A Madame le Professeur Catherine BOULNOIS

Professeur de Médecine générale

Coordonnateur du DES de Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

Je vous remercie pour tout ce que vous m'avez appris en stage et pour votre disponibilité.

Je vous remercie également pour votre engagement et votre dévouement permanent envers les internes de médecine générale.

A Monsieur le Docteur Jean SCHMIDT

Maître de Conférences des Universités - Praticien Hospitalier (Médecine interne)

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, veuillez trouver ici l'expression de mes sincères remerciements et de mon profond respect.

A mon mentor, Monsieur le Docteur Patrice NOUGEIN

Pour avoir accepté de diriger ce travail.

Je vous remercie pour votre disponibilité, votre écoute et vos conseils avisés.

Je vous remercie de m'avoir fait aimer votre métier de médecin généraliste.

Je vous remercie de votre ouverture d'esprit et de m'avoir fait découvrir tant de choses.

A Monsieur le Docteur Alain DE BROCA

Neuropédiatre

Responsable des Soins palliatifs pédiatrique Picardie,

Directeur de l'ERER-picardie

Un grand merci pour votre encadrement et pour votre soutien tout au long de ce travail, et merci de m'avoir tant appris sur le plan humain.

Aux membres de l'équipe de l'ERER-picardie,

A Frédéric BAJUS, pour m'avoir aidé lors des réunions.

A Monsieur le Professeur Gille LE CARDINAL et à Christophe MACHU pour m'avoir enseigné le PAT-miroir et le diapason.

A tous les participants à cette étude.

A ma famille,

Merci à ma femme de m'avoir épaulé et soutenu, merci de m'avoir donné une fille aussi belle qu'Emeline.

Merci à toute ma famille

A ma maman chérie qui m'a fait découvrir et aimer les métiers de la santé,

A mon père le premier docteur (hélas pour lui pas de médecine) que j'ai appris à connaître

Merci à vous deux pour votre complicité et l'éducation que vous m'avez transmise,

A Adrien, Caroline, Valentin et Julia, quelle belle famille vous faites,

A Maxime, qui m'a transmis sa passion du sport et des bonnes choses de la vie,

A Marie, qui suit mes traces dans la médecine générale, ne change rien, tu seras une grande médecin généraliste.

A JMP, qui m'a fait l'honneur de célébrer mon mariage,

pour ton aide dans les moments difficiles,

pour les corrections orthographiques et ta disponibilité, un grand MERCI

A ma belle famille,

A Annick, pour m'avoir épaulé dès que j'en ai eu besoin,

A Philippe, pour m’avoir transmis sa passion du vélo,

A mon beau-frère Clément, merci pour les soins dentaires, et ma belle sœur Perrine pour ton aide en traduction.

A Madame le Docteur Chella LEFOLLE, Monsieur le Docteur Arnaud DUBOIS et monsieur le Docteur Philippe CHEHAB pour m’avoir transmis votre passion de la médecine générale lors de mes stages praticiens et SASPAS.

Un grand merci à Catherine pour soigner ma femme et ma fille.

A Madame le Docteur Chella LEFOLLE, Madame le Docteur Mylène EYMERY FOUET et Madame le Docteur Ingrid HUET, merci de m’accueillir sur Chaulnes, merci pour votre bonne humeur lors des réunions tardives.

A tous mes amis,

A tous mes cointernes,

A toutes les équipes des services qui m’ont accueilli lors de mon externat et de mon internat,

A Monsieur le Docteur HEYMAN et son équipe dans le service de médecine à Corbie, merci de m’avoir tant appris sur la fin de vie et d’avoir su centrer ma pratique quotidienne l’humain.

Sommaire

Remerciements	Page 2
Sommaire	Page 10
1. Introduction	Page 12
2. Présentation du sujet	Page 14
2.1. Définition et épidémiologie	Page 14
2.2. Cas du Cancer	Page 15
2.3. Inégalité du système de soin	Page 16
2.4. Choix de la personne référente pour l'annonce et l'accompagnement	Page 16
2.5. Médecine d'aujourd'hui	Page 16
3. Matériel et méthode	Page 18
3.1. Le PAT-Miroir© (Peurs-Attraits-tentations) : explication de la méthodologie utilisée	Page 18
3.2. DIAPASON© : méthode de recueil des verbatim	Page 19
3.3. Population cible	Page 22
3.4. Analyse	Page 22
3.5. Recherche bibliographique	Page 22
4. Résultats	Page 23
4.1. Participants	Page 23
4.2. Les <i>peurs – attraits – tentations</i>	Page 23
4.2.1. Les <i>peurs</i>	Page 24
4.2.2. Les <i>attraits</i>	Page 28
4.2.3. Les <i>tentations</i>	Page 32
4.3. Les préconisations des participants	Page 36
4.3.1. Les précautions	Page 36

4.3.2. Les moyens et stratégies	Page 40
4.3.3. Les bonnes pratiques	Page 43
5. Discussion	Page 46
5.1. Validité de l'étude	Page 46
5.1.1. La méthodologie	Page 46
5.1.1.1. Les points forts	Page 46
5.1.1.2. Les faiblesses	Page 47
5.1.2. Les autres biais	Page 48
5.1.2.1. Biais de recrutement	Page 48
5.1.2.2. Biais de classement	Page 48
5.1.3. Puissance de l'étude	Page 48
5.2. Résultats	Page 48
5.2.1. Les difficultés	Page 49
5.2.2. La relation médecin malade	Page 49
5.2.3. Valorisation de la médecine générale	Page 51
5.2.4. Les dérives	Page 51
5.2.5. Plans d'action	Page 52
5.3. Analyse des réunions de médecins comparées aux réunions des non médecins	Page 56
5.4. Critique de certains verbatim exprimés	Page 57
5.5. La télémédecine	Page 59
5.6. Non dit	Page 60
6. Conclusion	Page 61
Bibliographie	Page 62
Table des abréviations	Page 65
Résumé	Page 66
Annexes sur CD-Rom : Restitution brut des réunions	

1. Introduction

Le vieillissement de la population française est responsable d'une majoration de la prévalence des maladies chroniques. Ainsi, en 2014, 9.9 millions de français affiliés au régime général de l'Assurance Maladie bénéficiaient du dispositif des affections de longue durée (ALD), soit un peu moins d'un Français sur six. Ce sont autant de patients ayant bénéficié d'une annonce du diagnostic grave et handicapant, voire probablement incurable, et qui sont actuellement accompagnés par leurs professionnels de santé.

Parmi ces patients sous le régime des ALD, certains sont suivis pour des maladies cancéreuses ; depuis le plan cancer 2003-2007, mesure 40, les malades bénéficient d'un dispositif d'annonce et d'un accompagnement spécifique. Pour les autres malades atteints de maladies chroniques graves non cancéreuses, il n'existe aucun dispositif précis pour leur prise en charge.

Suite à de nombreux débats au sein de l'espace de réflexion éthique régional (ERER) de Picardie , une demande de recherche sur la mise en place d'un dispositif d'annonce et d'accompagnement pour les maladies chroniques graves non cancéreuses a été faite auprès du service de la démocratie sanitaire de l'agence régionale de santé (ARS) de Picardie. Cette recherche a été validée et l'ARS a mandaté l'espace de réflexion éthique régional de Picardie, pour la réaliser au cours de l'année 2016

C'est dans ce contexte que le Dr de BROCA, directeur de l'ERER Picardie, m'a invité à travailler sur ce projet.

Les dernières recommandations nationales de la haute autorité de santé (HAS) sur l'annonce et l'accompagnement laissent entendre, en effet, qu'il faut désigner une personne référente pour accompagner les patients atteints de maladies graves. Mais le guide publié en 2014 n'explique pas s'il doit s'agir d'un médecin (généraliste ou spécialiste), d'une infirmière ou d'un autre professionnel de santé paramédical.

L'objectif de mon travail consiste à effectuer une recherche spécifique pour explorer la question suivante : « le médecin généraliste est-il la personne la plus adaptée pour être la personne centrale de ce dispositif d'annonce et d'accompagnement pour les maladies graves non cancéreuses ? ».

Pour répondre à nos objectifs, nous avons utilisé une méthodologie nommée PAT-Miroir®. Elle a été mise en place par le Pr. Gilles Le Cardinal et coll. de l'université de technologie de Compiègne, il y a plus de vingt ans, pour permettre de résoudre des questions complexes à partir des avis des populations concernées par le sujet d'étude.

La méthodologie est particulièrement adaptée à notre recherche car elle donne la parole à tous les sujets concernés ; nous avons donc interrogé les patients, leurs accompagnants et des médecins généralistes, tous concernés au premier chef par le sujet. D'autres protagonistes entrant dans le système de soin ont pu aussi apporter leur concours lors de toutes les rencontres.

2. Présentation du sujet

L'annonce met « un terme à une période d'incertitude, coupe court aux suppositions et interprétations erronées » [1]. Tout au long de l'accompagnement, les annonces ont pour but de transmettre quelque chose de complexe. Il s'agit de faire progresser le patient vers la connaissance qui le concerne.

Il n'existe pas de bonne façon d'annoncer une maladie chronique, mais certaines sont moins dévastatrices que d'autres [2] : il en résulte toujours un traumatisme pour la personne malade. Le patient doit s'immerger dans sa nouvelle vie où il devra composer avec la pathologie diagnostiquée.

Les traitements spécifiques sont, le plus souvent, mis en place immédiatement par le médecin généraliste, ou le spécialiste faisant l'annonce du diagnostic, tandis que les soins de support sont mis en place plus tardivement. Ces derniers prennent en charge les aspects psychologiques, sociaux et physiques de la maladie, et proposent une approche globale de la personne, afin d'assurer la meilleure qualité de vie possible pour les personnes malades. Aujourd'hui, entre l'annonce du diagnostic et la mise en place de soins de support (accompagnement annexe du dispositif d'annonce et d'accompagnement), il existe dans notre système de santé un moment où le patient se retrouve seul face à ses interrogations ; il n'a pas de référent vers qui se tourner.

2.1. Définition et épidémiologie

Une maladie chronique est définie par l'organisation mondiale de la santé (OMS) en 2005 comme « un problème de santé qui nécessite une prise en charge pendant plusieurs années » [3].

Au 1^{er} janvier 2016, l'Institut national de la statistique et des études économiques (INSEE) estime la population en France métropolitaine à 64 513 242 habitants, dont 12 270 036 âgés de 65 ans ou plus, soit 19.02% de la population totale.

En fonction des données actuelles, l'INSEE fait des prévisions pour 2050 : la France métropolitaine comptera 70 millions d'habitants avec une croissance de la population de moins en moins rapide mais certaine. La tranche d'âge des moins de 20 ans resterait stable avec environ 15.3 millions d'hommes et de femmes pour 2050, contre 15.1 millions en 2005.

Pour la population de plus de 60 ans, les chiffres sont plus alarmants. En effet, au premier janvier 2050, un habitant sur trois serait âgé de plus de 60 ans contre un sur cinq en 2005.

Le vieillissement de la population est lié à la croissance de l'espérance de vie des habitants, persistante ces dernières années. En effet, après la deuxième guerre mondiale, en 1946, l'espérance de vie à la naissance était de 59.9 années pour les hommes et 65.2 années pour les femmes. Ces données sont en constante progression depuis 1946 pour atteindre en 2012 une espérance de vie à la naissance de 78.5 années pour les hommes et 84.8 années pour les femmes. [4]

Le vieillissement de notre population est responsable d'une croissance tout aussi constante du nombre de patients fragiles atteints de maladies chroniques. A l'échelle nationale, les données de l'assurance maladie de 2014 montrent que 9,9 millions de personnes affiliées au régime général de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des ALD soit un peu moins d'un français sur six contre 8.3 millions de personnes en 2008. [5]

2.2. Cas du Cancer

Le plan cancer 2003-2007 de l'institut national du cancer (INCa), dans la mesure 40 [6], permet au patient de bénéficier d'une annonce spécifique. Elle comprend une part médicale (pour l'annonce du diagnostic en temps que tel), ainsi qu'une proposition thérapeutique définie lors d'une réunion de concertation pluridisciplinaire (RCP). Le médecin spécialiste et le patient définissent le programme personnalisé de soins. Puis, dans un second temps, le patient est vu par un soignant paramédical formé à l'annonce. Ce dernier permet au malade ou à ses proches d'avoir une écoute, une information ou une reformulation des informations données par le médecin spécialiste. Les patients ont également accès à une équipe impliquée dans les soins de support afin d'être soutenus et guidés dans leurs démarches en rencontrant des professionnels spécialisés (assistant social, psychologue, kinésithérapeute...). Pour finir, le plan cancer met en avant un temps d'articulation avec la médecine de ville en demandant la figuration d'éléments de travail en réseau dans le dossier médical du patient. Le programme personnalisé de soin est primordial dans l'accompagnement du cancer pour favoriser l'échange ville – hôpital.

2.3. Inégalité du système de soin

Aujourd'hui, le taux de guérison de certains cancers peut atteindre plus de 75% selon le type anatomopathologique et son stade [7]. Les patients atteints de pathologies cancéreuses ont les mêmes droits, quel que soit le pronostic.

Pour certaines maladies graves, chroniques et/ou invalidantes, il n'existe pas de traitement curatif ; l'évolution naturelle de la maladie amène le patient vers un état de handicap, voire de fin de vie. Pour les patients atteints par une de ces maladies, il n'y a pas de dispositif d'annonce et/ou d'accompagnement. Il n'existe pas de référent pour l'annonce ou pour l'accompagnement, les liens villes – hôpitaux sont faibles. Il appartient le plus souvent au médecin généraliste de gérer l'annonce et l'accompagnement d'une maladie qu'il ne connaît pas bien, voire pas du tout pour certaines maladies génétiques rares.

2.4. Choix de la personne référente pour l'annonce et l'accompagnement

Les différentes annonces, tout au long de l'évolution de la maladie, sont des moments clés de la relation médecin malade. Il revient au médecin de respecter les rythmes d'appropriation de sa maladie par le patient.

Pour les autres maladies chroniques non cancéreuses, il n'y a que peu de recommandations concernant l'annonce et l'accompagnement. Depuis 2008, l'HAS a publié quatre recommandations [8 ; 9 ; 10 ; 11] sur les annonces faites aux patients dont trois sur l'annonce du diagnostic et une sur l'annonce d'un dommage lié aux soins. Il en résulte un guide de recommandations de l'annonce et de l'accompagnement des patients atteints de maladies chroniques, publié en février 2014 [12]. Dans ce guide, l'HAS met en avant l'importance d'une personne référente dans l'accompagnement du patient. Il s'agit d'une personne disponible pouvant répondre aux questions du patient. Ce référent fait écho aux soignants du dispositif d'annonce et d'accompagnement du plan cancer. Cependant, ce guide ne précise pas qui doit être la personne référente. S'agit-il du médecin généraliste ? D'une infirmière ?

2.5. Médecine d'aujourd'hui

Depuis quelques années, la médecine de ville a beaucoup évolué ; nous comptons de plus en plus de maisons de santé pluriprofessionnelles. Ce nouveau mode d'exercice favorise le travail en équipe (médecins généralistes et paramédicaux), sans pour autant gommer les difficultés de communication entre ville et hôpital.

En 2016, à l'ère d'internet et de la télémédecine, avant même de se rendre chez le médecin généraliste, bon nombre de patients ont déjà effectué des recherches concernant leurs symptômes, et viennent ensuite chez le médecin valider leurs hypothèses de diagnostics.

Dans le cadre de la télémédecine, le patient risque d'avoir de moins en moins de contact humain avec le spécialiste ; par conséquent le travail d'annonce deviendrait l'affaire du médecin de famille. De même pour l'accompagnement ; du fait de la fréquence des difficultés d'accès aux spécialistes, certains patients doivent se tourner vers leur généraliste s'ils ont besoin d'informations ou d'un avis sur leur maladie. Le médecin généraliste se retrouve seul pour l'annonce et l'accompagnement de certaines maladies graves chroniques qu'il ne maîtrise pas toujours bien.

3. Matériel et méthode

3.1. Le PAT-Miroir© (Peurs-Attrait-tentations) : explication de la méthodologie utilisée

Le PAT-Miroir©, et son utilisation pratique appelée méthode DIAPASON® est une méthode de management, développée par des chercheurs de l'Université Technologique de Compiègne en 1992, diffusée aujourd'hui par la société COOPREX®.

Lors de sa création, il s'agissait d'une méthode permettant la résolution simple et rapide de situations complexes telles que les conflits, le développement de stratégies et le management du changement. Le PAT-Miroir© implique l'ensemble des acteurs en créant ainsi une culture de la confiance et de la coopération. Il peut rapidement établir des plans d'action en se basant sur des propositions formulées par les acteurs en jeu. Cela est rendu possible par le fait que chaque participant doit donner son avis, sans contrainte ni peur d'être jugé, et par le fait que chaque participant doit, au fil de la réunion, se mettre à la place de l'autre protagoniste.

Quand une question traite d'un sujet médical, le participant devra répondre à la question posée en tant que médecin, en tant que malade, en tant qu'aidant et en tant que paramédical, et ce, quelle que soit sa position de départ. Cela s'applique à tous. Les avis donnés sont alors d'une très grande richesse.

Cette méthode a déjà été utilisée pour une étude médicale, réalisée en Picardie, sur la fin de vie « penser et vivre la fin de vie à domicile » en 2013-2014 réunissant plus de 800 personnes lors de 13 réunions publiques sur la Picardie. Elle a permis d'élaborer 71 préconisations qui ont été adressées au comité consultatif national d'éthique (CCNE), au ministère de la santé et aux parlementaires, avant la mise en place de la loi LEONETTI CLAEYS de 2016.

Six phases se succèdent avant de pouvoir présenter des préconisations :

- 1- Expression des « *peurs-attraits-tentations* » : une phase de rencontre avec tous les participants volontaires où toutes les hypothèses possibles de conflits ou de difficultés, comme les idées constructives pour la résolution de la situation complexe, doivent être évoquées par l'ensemble des présents : obtention de toutes les idées sous forme de verbatim.
- 2- Phase de notation de chaque verbatim : une phase de relecture par tous les participants de la réunion, de tout ce qui a pu être évoqué dans la première séance, avec une

analyse personnelle (ou à plusieurs), permettant de donner une « valeur quantitative » à chaque verbatim.

- 3- Phase de groupement et de classement des verbatim : une phase de travail avec des participants volontaires, pour déterminer des thèmes incontournables et des sous thèmes à partir de ce qui a été validé et évalué lors de la seconde phase.
- 4- Les précautions-moyens et stratégies-bonnes pratiques : une phase de travail avec des participants volontaires pour déterminer les préconisations à partir de ce qui a été validé et évalué lors de la troisième séance.
- 5- Plan d'action : la cinquième phase est la mise en pratique d'un plan concret dans le but de finaliser le travail.
- 6- Suivi : la sixième phase est l'évaluation du suivi des réformes apportées.

Dans cette étude, il m'a été demandé de mettre en forme les phases 1 à 4. Nous avons réalisé plusieurs entretiens avec différents groupes (d'au moins 4 à 5 personnes), et avons utilisé la méthode DIAPASON© qui est une utilisation pratique du PAT-Miroir® dont la méthodologie permet d'accéder rapidement aux verbatim et aux préconisations lors de réunions bien structurées.

La phase 5 sera réservée aux autorités de santé et aux politiques. La phase 6, pour l'évaluation du suivi, pourrait faire l'objet d'une autre étude.

3.2. DIAPASON© : méthode de recueil des verbatim

Déroulement d'une réunion DIAPASON© :

- 1- Réunir une équipe de plusieurs tables de quatre ou cinq personnes volontaires.
- 2- Choisir un nom de projet de travail à réaliser puis sa finalité : dans notre cas, après plusieurs réunions avec le Dr de Broca, le Dr Nougéin, Mme Bajus (chargée de mission de l'ERER), une psychologue et moi-même, avons précisé le problème suivant : « Le médecin traitant peut-il être recours principal d'un futur dispositif d'annonce et d'accompagnement ? » .
- 3- Chaque participant aura à donner son avis à partir de deux points de vue (acteur A = position de malade, et acteur B = position de médecin) à prendre en compte.

4- Les *peurs-attraits-tentations* :

Pendant la première partie de la rencontre, chacun, individuellement, doit écrire au moins une *peur*, un *attrait* et une *tentation* se rapportant au projet en se mettant à la place de l'acteur A puis doit le faire de manière identique en se positionnant en tant qu'acteur B.

- **une peur** : possibilité de présence de difficultés, de blocages, de freins dans la progression vers la finalité du projet si c'est le médecin traitant qui est au centre de ce dispositif d'annonce et d'accompagnement.

- **un attrait** : le participant doit exprimer la chance, le bénéfice, l'avantage qu'il y a à demander au médecin traitant d'être ce centre du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Il regroupe aussi tout ce qui pourrait motiver certaines personnes concernées à s'engager dans le projet vers l'atteinte des objectifs.

- **une tentation** : le participant doit préciser quelle dérive pouvait apparaître si c'est le médecin traitant qui est au centre de ce dispositif d'annonce et d'accompagnement. On peut évoquer un comportement inadapté, néfaste, ou qui serait contraire à la réussite du projet et de sa finalité.

Puis nous regroupons les *peurs* de l'acteur A, les *peurs* de B, les *attraits* de A, les *attraits* de B, les *tentations* de A et les *tentations* de B dans un tableau (cf. ci-après).

5- Notations :

Après la notification des verbatim, chacun examine ces propositions et doit leur donner une « note ». Elles sont faites par chaque membre du groupe réuni autour de la table et ce pour tous les verbatim, les siens et ceux des autres.

Un lecteur lit successivement toutes les *peurs* de A. Les participants notent de 1 à 6 chacune des *peurs* de A en fonction de l'importance qu'il accorde à l'énoncé. Plus la *peur* semble importante pour le participant plus il met une note importante. On additionne les 4 notes (si 4 participants à cette table) pour chacune des *peurs* et on les classe par ordre d'importance.

Puis les joueurs-participants font de même pour tous les *attraits* de A, les *tentations* de A, les *peurs* de B, les *attraits* de B et les *tentations* de B.

6- Les préconisations :

- **Face aux *peurs*, on repère ainsi un *danger***, c'est-à-dire un fait ou une situation qui est facteur potentiel d'accident ou de conflit. Pour chacune des *peurs* énoncées (acteurs A et B), les participants doivent, ensemble, chercher et nommer le *danger* qui en découle (il est possible que plusieurs *peurs* signalent un même *danger*). Puis, pour chaque *danger*, les participants répondent à la question : “quelles précautions devraient être mises en œuvre pour éviter le *danger* et donc faire baisser les *peurs*?”.

Une *précaution* : action à mettre en œuvre pour éviter le *danger*. Il peut s'agir de précautions de prévention ou de protection. Elles doivent être les plus précises possibles.

- **Face aux *attraits* énoncés** (acteurs A et B), les participants doivent, ensemble, chercher et nommer *l'objectif* à atteindre, c'est-à-dire une cible précise que l'on cherche à atteindre du mieux possible. Puis, pour chaque *objectif*, les participants répondent à la question : “quels *moyens*, quelles *stratégies* sont à mettre en œuvre pour atteindre *l'objectif* et donc valoriser les *attraits*?”.

Un *moyen et/ou une stratégie* : préconisation de la façon dont on doit procéder pour atteindre *l'objectif* (qui doit le faire, quand et comment ?).

- **Face aux *tentations* énoncées** (acteurs A et B), les participants doivent, ensemble, chercher et nommer la ou les *valeur(s) transgressée(s)*. Puis, pour chaque *valeur*, ils répondent à la question : “quelles *bonnes pratiques* devraient être prises pour éviter la transgression de la *valeur* et donc diminuer les *tentations* ?”.

Une *valeur* : il s'agit de ce qui ne respecte pas la *tentation* et qu'il serait pourtant bien de respecter. Elle est souvent liée à une vertu qui serait bonne à mettre en œuvre.

- **Une *bonne pratique*** : contraire d'une *tentation* car c'est un comportement qui respecte la *valeur transgressée* par la *tentation*.

Une fois les préconisations recueillies, la partie avec les participants est terminée. Les autres étapes de l'analyse du PAT miroir sont effectuées par les réalisateurs de l'étude.

Toutes les préconisations (ensemble des précautions, moyens et stratégies et bonnes pratiques) sont regroupées ; elles décrivent les mises en œuvre proposées par la table, afin d'aboutir au projet final.

3.3. Population cible

Les personnes interrogées étaient des habitants de Picardie de plus de 18 ans. Ce sont des médecins généralistes ou internes de médecine générale, patients issus d'associations de patients, des aidants ou d'autres professionnels de santé.

Il n'y a pas de critère d'exclusion.

Plusieurs demandes de participation ont été réalisées auprès des médecins généralistes via le bouche-à-oreille, auprès des internes de médecine générale via la scolarité de la faculté de médecine d'Amiens, auprès d'associations de patients au sein du collectif inter-associatif sur la santé de Picardie (CISS-Picardie).

L'étude a été menée du 1^{er} janvier 2016 au 30 avril 2016.

3.4. Analyse

Les *peurs-attraits-tentations* soumises par chacun des groupes interrogés ont été regroupés sur un tableau EXCEL et classés selon les notes données par les participants. Nous avons donné un thème pour chacune des *peurs-attraits-tentations* et nous les avons regroupés par thème.

De même, les préconisations des participants des différents groupes de rencontre ont été regroupées en fonction du type de préconisation.

3.5. Recherche bibliographique

La recherche bibliographique a été effectuée en grande partie sur internet.

Les différents sites consultés ont été les sites institutionnels (HAS, InVS, sante.gouv.fr, INSEE...).

Les moteurs de recherche utilisés étaient PubMed, le site des bibliothèques universitaires.

4. Résultats

4.1. Participants

Nous avons pu interroger 52 participants dont 34 patients, 14 médecins généralistes et 4 autres professionnels de santé.

- 18 patients issus de l'association France Parkinson Picardie ont été interrogés à Amiens en février et mars 2016, 8 patients ont été interrogés à Fécamp en janvier 2016 et 8 patients au siège de l'ERER Picardie le 17/03/2016.
- 10 médecins généralistes ont été interrogés à Quevauvillers en décembre 2015 et 4 autres à Chaulnes en février 2016. ,
- Trois étudiants en pharmacie et un infirmier à Amiens en avril 2016.

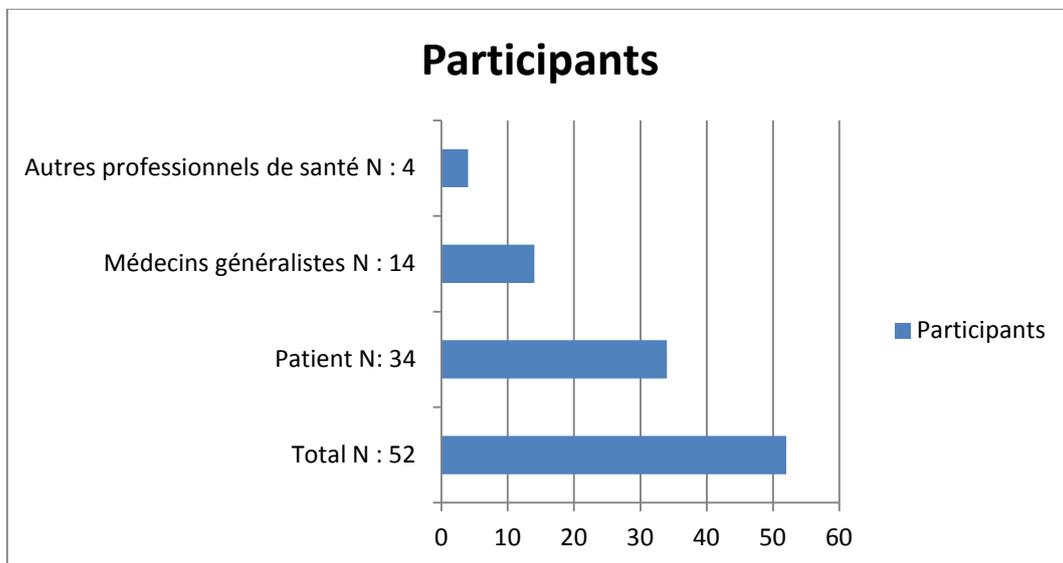


Figure 1: Nombre de participants en relation avec le type de personnes interrogées

4.2. Les *peurs* – *attraits* – *tentations*

Nous avons recueilli, lors de réunions, un total de 301 *peurs*, *attraits* et *tentations* dont 115 *peurs*, 100 *attraits* et 86 *tentations*. Dans les groupes DIAPASON, les participants ont chacun exprimé une *peur*, un *attrait* et une *tentation*. Dans le groupe de France Parkinson et dans le groupe de volontaires du 17/03/2016, les participants pouvaient donner, ou non, un ou plusieurs verbatim. Ceci explique pourquoi nous avons recueilli plus de *peurs* que d'*attraits* et de *tentations*.

Les médecins interrogés ont donné chacun une *peur*, un *attrait* et une *tentation* du point de vue du patient puis du médecin généraliste. Nous avons donc pour les quatorze médecins : 28 *peurs* – 28 *attraits* – 28 *tentations*.

Les patients interrogés à Fécamp ont donné chacun une *peur*, un *attrait* et une *tentation* du point de vue du patient puis du médecin généraliste soit 16 *peurs* – 16 *attraits* – 16 *tentations*. Le groupe de France Parkinson a donné 20 *peurs* – 22 *attraits* – 19 *tentations*, et le groupe du 17/03/2016 a donné 43 *peurs* – 26 *attraits* – 15 *tentations*. Les patients ont donc au total donné 79 *peurs* – 64 *attraits* – 50 *tentations*

Les autres professionnels de santé interrogés ont donné chacun une *peur*, un *attrait* et une *tentation*, du point de vue du patient, puis du médecin généraliste. Nous avons donc pour ces derniers : 8 *peurs* – 8 *attraits* – 8 *tentations*.

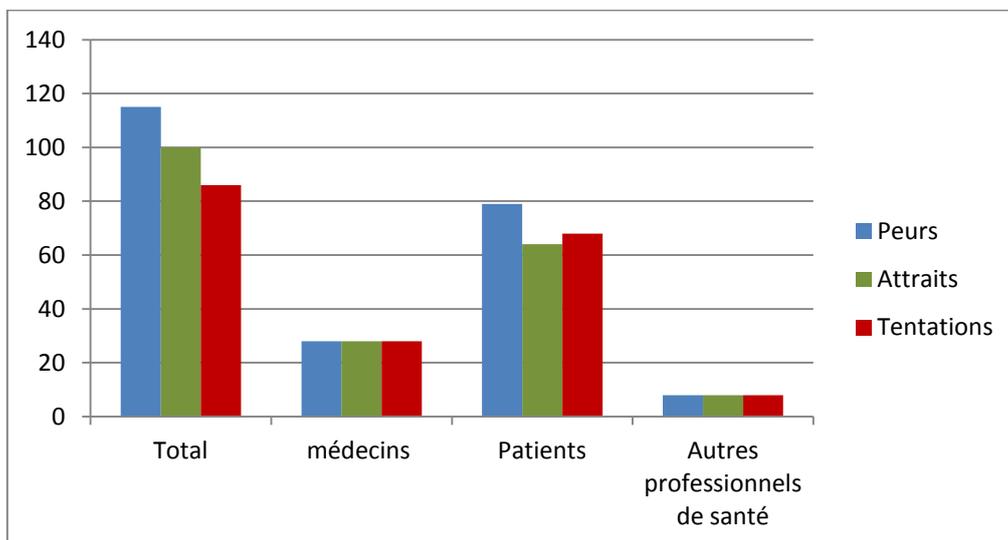


Figure 2 : Nombre de verbatim (peurs, attraits et tentations) en fonctions du type de participants.

4.2.1. Les *peurs*

Nous avons pu rassembler lors de nos réunions 115 *peurs* possibles, du point de vue du médecin ou du patient, que le médecin généraliste soit recours principal, ou non, du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Nous les avons regroupés en fonction de leur type et de leur notation. Les *peurs* exprimées par le groupe de volontaires du 17-03-2016 n'ont pas pu être notées, faute de temps lors de la réunion.

Les types de *peurs* :

1. Le manque de connaissances du médecin généraliste

La principale *peur* mise en évidence par les patients, les médecins généralistes et les autres professionnels de santé interrogés se rapporte au manque de connaissances du généraliste. Trente huit verbatim ont été exprimés à ce propos : il peut s'agir d'un manque de connaissances sur les maladies chroniques graves et leurs traitements :

- Le médecin a peur de « ne pas être suffisamment informé sur la pathologie » (9.33/10), « de manquer de connaissances » et de « ne pas se sentir assez compétent » (6/10), le médecin peut « douter de ses compétences et que, du coup, cela lui prenne trop de temps » (7.5/10).
- Le patient a peur que le médecin « ne connaisse pas bien ma maladie » (8.4/10), qu'il « n'ait pas recours à la meilleure thérapie » (8.33/10), qu'il « manque de connaissances sur la maladie » (7.92/10), et il « a peur d'être mal soigné » (3.33/10).

Il peut s'agir aussi d'un manque de compétences sur le plan humain et sur la méthodologie de l'annonce :

- Le médecin généraliste a peur « de ne pas être à la hauteur de l'annonce » (9/10), « de ne pas trouver ses mots » (7.7/10), « de ne pas savoir répondre aux attentes du patient » (8/10).
- Le patient a peur que « le médecin généraliste ne soit pas formé à l'annonce », qu'il « manque de méthodologie pour l'annonce » (7.6/10).

2. Réaction du patient face à l'annonce

La seconde grande *peur* mise en évidence est la réaction du patient face à l'annonce de la maladie. C'est une *peur* qui concerne le médecin et le patient. Nous avons comptabilisé dix-huit verbatim de *peur* à ce sujet. Il s'agit essentiellement d'une réaction d'effondrement liée à l'annonce pouvant aller jusqu'à la peur que le patient se suicide.

- Le médecin généraliste a peur « que le patient s'effondre » (6.6/10), « d'une réaction dramatique du patient – suicide » (8.75/10), d'une « tentative de suicide du patient » (3.5/10). Le médecin de famille a peur « de l'interprétation » des mots qu'il emploie.

Cette réaction du patient peut se traduire par de la méfiance envers la médecine ou le médecin généraliste (« la non confiance dans la médecine et la méfiance » 8.75/10, « que le patient aille voir un confrère par manque de confiance » 5.5/10, « que le patient s'accroche trop à lui, trop envahissant » 4/10).

3. Travail en réseau avec les autres professionnels de santé

Les patients et les médecins généralistes participant ont exprimé seize *peurs* concernant l'importance du travail en réseau avec les autres professionnels de santé.

Le médecin généraliste a peur « des difficultés à avoir toutes les informations auprès des spécialistes », « du manque de communication et de liens entre les différents professionnels de santé » et « de ne pas avoir l'ensemble des éléments du dossier mis à disposition » (5/10), du surplus de travail avec le fait de devoir gérer « une coordination trop importante » et de finalement se retrouver « encore plus seul » (7.33/10).

Le patient craint que « les informations se perdent entre tous les protagonistes » (7/10), « de ne plus voir de spécialiste » (7.33/10) car le « médecin généraliste s'approprié le malade » (3.9/10). « En cas de détérioration des relations avec le médecin généraliste, il pourrait perdre une certaine qualité du suivi car le médecin généraliste est le lien entre les différents spécialistes » (7/10).

Les patients ont exprimé une *peur* sur l'importance du travail en groupe des médecins au sein d'une maison de santé. « S'il part à la retraite, qui me suivra ? Alors qu'à l'hôpital c'est une équipe qui me suit ».

4. Le temps de travail du médecin généraliste

Les patients, les médecins généralistes et les autres professionnels de santé ont exprimé quinze *peurs* possibles par rapport au temps de travail déjà très chargé du médecin généraliste d'aujourd'hui. Il s'agit de *peurs* possibles pour le patient et pour le médecin généraliste.

- Le patient a peur que le médecin généraliste « manque de temps et qu'il le suive mal », qu'il « ne soit pas assez disponible » (6.67/10), que le « délai de rendez-vous soit trop long », « d'un temps consacré trop court (autres patients dans la salle d'attente) ».

- De même, le médecin généraliste a peur de « manquer de temps pour l'accompagner dans la maladie » (7.5/10), d'une « charge de travail » (6.67/10), « d'assurer la prise en charge globale, de la complexité dans le temps » (7/10).

5. Les autres types de peur

Les patients et les médecins ont exprimé sept *peurs* en rapport avec la vérité et les propos du médecin généraliste au patient. Le médecin « dramatise » 3.8/10 ou « minimise » 5.5/10 la situation, « ne dit pas tout » 10/10, « ne dit pas la vérité » 5.83/10.

Les patients et le groupe des professionnels de santé ont signalé l'importance de valoriser la relation médecin-malade par sept *peurs* possibles. Le médecin a peur « de la connaissance intime du patient » (6.25/10), « de ne pas être compris par le patient », et le patient a peur « des difficultés dans la relation soignant-soigné d'exprimer toutes ses émotions et ressentis », « de l'ambiance parfois froide et peu chaleureuse des cabinets médicaux », « du manque de lien ».

Les médecins et les patients ont exprimé cinq *peurs* en rapport avec le jugement du patient par le médecin généraliste. « Le patient a peur d'être jugé par son médecin généraliste (changement d'image) » (6.67/10), qu'il « change de regard sur moi » (7.3/10) - « croyant me connaître, ne va-t-il pas vraiment me voir malade ? ».

Les patients ont exprimé *trois* peurs estimant que le médecin généraliste doit comprendre les besoins du patient : « que le médecin comprenne les besoins du patient » (7.7/10), « le patient a peur que le médecin mélange les soucis de santé du quotidien (et ceux de sa famille) avec la maladie chronique ».

Les patients et les médecins ont exprimé quatre *peurs* concernant les craintes du médecin sur le plan émotionnel : « le médecin est submergé par ses émotions » (9.58/10), « il a peur de la charge émotionnelle », il a peur d' « annoncer la maladie et ses conséquences » (7.5/10).

Deux verbatim de *peur* ont été exprimés par rapport à la responsabilité du médecin généraliste : « association de la responsabilité » (3.33/10), le médecin pourra-t-il « assumer seul la responsabilité de l'annonce ? » (8.3/10).

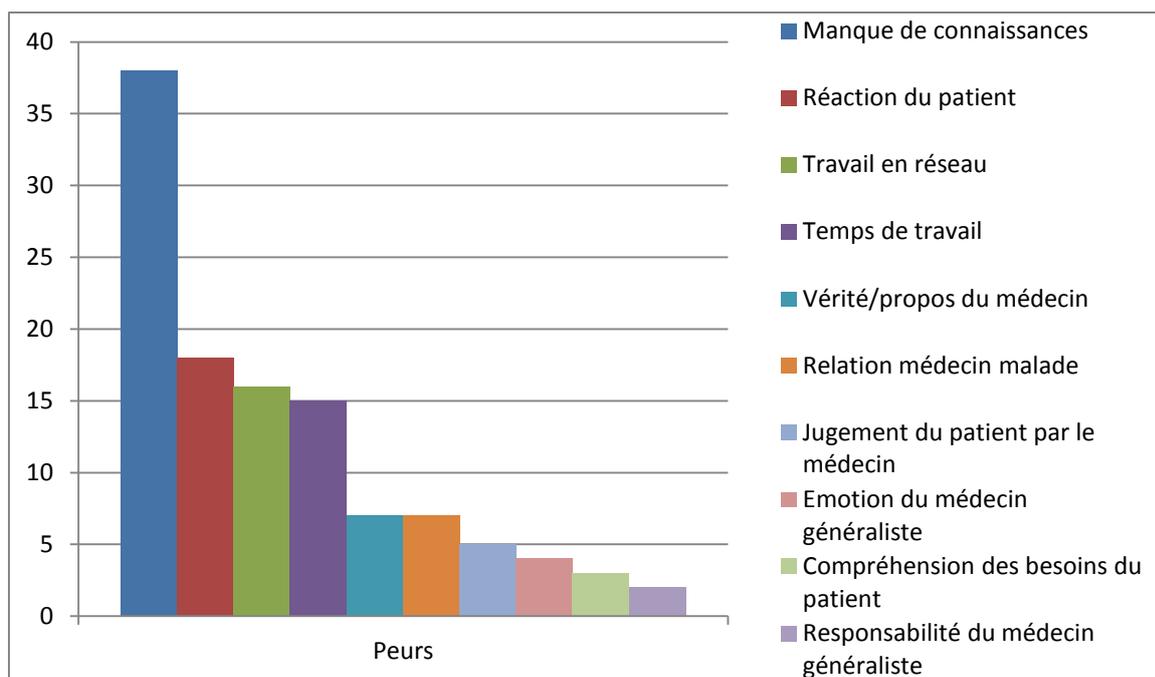


Figure 3 : Répartition du nombre de *peurs* par thème

4.2.2. Les *attraits*

Nous avons pu rassembler lors de nos réunions cent *attraits* possibles du médecin ou du patient, sur le fait que le médecin généraliste soit recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Nous les avons regroupés, comme pour les *peurs*, en fonction de leur type et de leur notation. Les *attraits* exprimés par le groupe de volontaires du 17-03-2016 n'ont pas pu être notés faute de temps lors de la réunion.

Les types d'*attraits* :

1. La connaissance du patient et de son entourage

L'*attrait* majeur mis en évidence est la connaissance du patient et de son entourage par le médecin généraliste. Il réunit, parmi les tables des médecins généralistes, des patients et des autres professionnels de santé, vingt-deux verbatim dont dix-sept notés de 5.2 à 9 sur 10.

Il s'agit d'un *attrait* pour le patient qui bénéficie d'« un interlocuteur privilégié qui le connaît et le suit » (9/10), il est souvent « moins un numéro chez son médecin généraliste que chez le spécialiste » (6.8/10). Le médecin généraliste est un médecin qui « le connaît bien » (8.75/10) et qui a une « bonne connaissance du milieu familial », « du parcours du patient et de son histoire de vie ».

De même, pour le médecin généraliste, il s'agit d'un *attrait* fort. Il peut « rassurer et donner confiance au patient » (9/10), « il sait ce qu'il faut lui dire et comment » (8.75/10). Il peut « adapter au mieux la prise en charge au fil de la maladie » (8/10). Il est le seul à « avoir la connaissance scientifique ET du patient ET de son entourage » (6.6/10).

2. La valorisation du rôle de médecin généraliste

Les médecins et les patients estiment que mettre le médecin généraliste au centre du dispositif d'annonce et d'accompagnement va valoriser son rôle. Seize verbatim ont été formulés sur cet item.

- *Attrait* pour le médecin généraliste : le médecin a pour *attrait* de valoriser « son rôle de médecin traitant » (9.16/10), « La valorisation du rôle du médecin généraliste auprès du patient » (8.6/10). Il « n'est pas un simple point de passage (valorisation) ». Il maintient « l'engagement avec le patient » (8.3/10), son rôle de « référent » (8.3/10) pour ses patients (« rester à sa place comme pivot du système de suivi » 7.6/10). Ce dispositif peut être jugé par le médecin généraliste comme « un nouveau challenge professionnel, de nouvelles responsabilités » (5/10).
- Le patient a pour *attrait* d' avoir un « interlocuteur principal qui centralise » (7.3/10). Vu que le médecin est un généraliste, il est « capable de trouver des solutions au delà des traitements spécifiques (effets secondaires) » (5.4/10).

La valorisation du rôle du médecin généraliste passe par la transmission d'informations ou de connaissances avec le patient et les spécialistes. Le patient a pour *attrait* d' « avoir de l'information et des détails sur la pathologie (le Savoir) » (7.5/10). Le médecin « partage des connaissances élargies avec les spécialistes ».

3. La médecine de proximité

La proximité du médecin généraliste est un *attrait* fort pour annoncer et d'accompagner : quinze verbatim vont dans ce sens.

- Le patient a pour *attrait* de « ne pas aller loin de chez soi » 8/10, la « possibilité de voir son médecin généraliste venir à domicile » 7.08/10, de bénéficier « d'une relation de proximité, complicité » 7.6/10.

- Le médecin généraliste doit être « le premier professionnel de proximité » 9.17/10, doit « garder le lien avec son patient » 7.5/10, être « la personne la plus qualifiée pour organiser les soins en fonction des disponibilité locales » 6.8/10.

Le médecin généraliste a la volonté de guérir le patient grâce aux liens de proximité qui les rapprochent.

4. La relation médecin-malade

Les patients et les médecins ont exprimé un *attrait* concernant la relation médecin malade. Treize verbatim ont été formulés à ce propos.

- Le patient a pour *attrait* la « construction éventuellement d'une relation de confiance » (9.58/10) avec son médecin traitant, d'être « plus à l'écoute » (8.3/10), d'avoir « un bon accompagnement » (6.6/10).
- Le médecin généraliste a pour *attrait* les « liens faciles avec le patient », une « implication plus forte », d' « être présent à toutes les étapes de la maladie jusqu'au bout au domicile ».

Il en résulte une « humanisation » des soins ; le médecin est « dans la vérité »

5. La connaissance du médecin généraliste par le patient

Les patients connaissent mieux le médecin généraliste que leur spécialiste. Il s'agit d'un *attrait* ayant réuni neuf verbatim.

Un patient a « choisi son médecin généraliste comme interlocuteur » (7.9/10). Cela lui permet de connaître son généraliste et d'être en confiance » (7.6/10). Le terme 'confiance' est retrouvé dans deux autres verbatim (« avoir confiance en son médecin généraliste » - 8.3/10, « confiance du généraliste »). Le patient « sait comment parler au médecin généraliste ».

6. Travail en réseau avec les autres professionnels de santé

Les patients et les médecins généralistes participant ont exprimé sept *attraits* concernant l'importance du travail en réseau avec les autres professionnels de santé.

- Un *attrait* pour le patient : « de ne plus se perdre entre tous les différents services qui gèrent ma maladie » (8.3/10).

- Six *attraits* pour le médecin généraliste : « d'être un coordinateur pour faciliter la prise en charge » (8.3/10), de faire « le relais entre spécialiste et patient » (7.1/10).

Pour cela, il paraît important d'avoir une « équipe harmonieuse pour exprimer la même conduite à tenir. D'avoir le même discours que les différents spécialistes » (7/10).

7. Les autres types d'*attrait*

La disponibilité du médecin généraliste est un *attrait* réunissant cinq verbatim. Elle est un *attrait* pour les patients dans le sens où il est plus facile d'accès que le médecin spécialiste (« disponibilité du médecin généraliste » (6.25/10), « facilité d'accès » (5.8/10)), et pour le médecin qui peut « choisir le moment favorable pour annoncer la maladie » (5.3/10).

Les médecins et les patients ont exprimé comme *attrait* pour le médecin la possibilité d'aider son patient par quatre verbatim. Le médecin généraliste peut « donner au patient une palette de solutions possibles rendant la maladie moins pénible » (6.8/10), « aider le patient » (8.6/10), « aider le patient, le renseigner, le conseiller, le suivre » (6.6/10). Les autres professionnels de santé ont exprimé comme *attrait* possible pour le médecin généraliste la possibilité d'accompagner jusqu'au bout son patient : « pouvoir accompagner mon patient dans toutes les épreuves de sa vie » (6.6/10).

Les patients et les médecins ont exprimé un *attrait* concernant le savoir du médecin généraliste. Trois verbatim vont dans ce sens : « important que le médecin connaisse la maladie » (7.6/10) ; le fait d'être recours principal permettra d' « augmenter ses connaissances » sur les maladies.

Les médecins et les patients estiment que le patient peut avoir comme *attrait* un intérêt financier : « de ne payer que 23€ pour une prise en charge globale » (6.6/10), et d'avoir une consultation « moins chère que chez le spécialiste » (1.9/10).

Les patients ont exprimé deux *attraits* pour le patient par rapport à sa volonté de guérir : il veut « faire le maximum pour guérir » (5.4/10), il veut se « surpasser pour avoir une vie normale » (5.8/10).

Les patients ont exprimé un *attrait* concernant la facilité du patient d'accéder à son dossier médical : « obtenir mon dossier médical ».

Les patients ont exprimé un *attrait* pour le médecin par rapport à l'annonce. Elle semble être « facilitée » car le « patient se doute de sa maladie » (5.8/10).

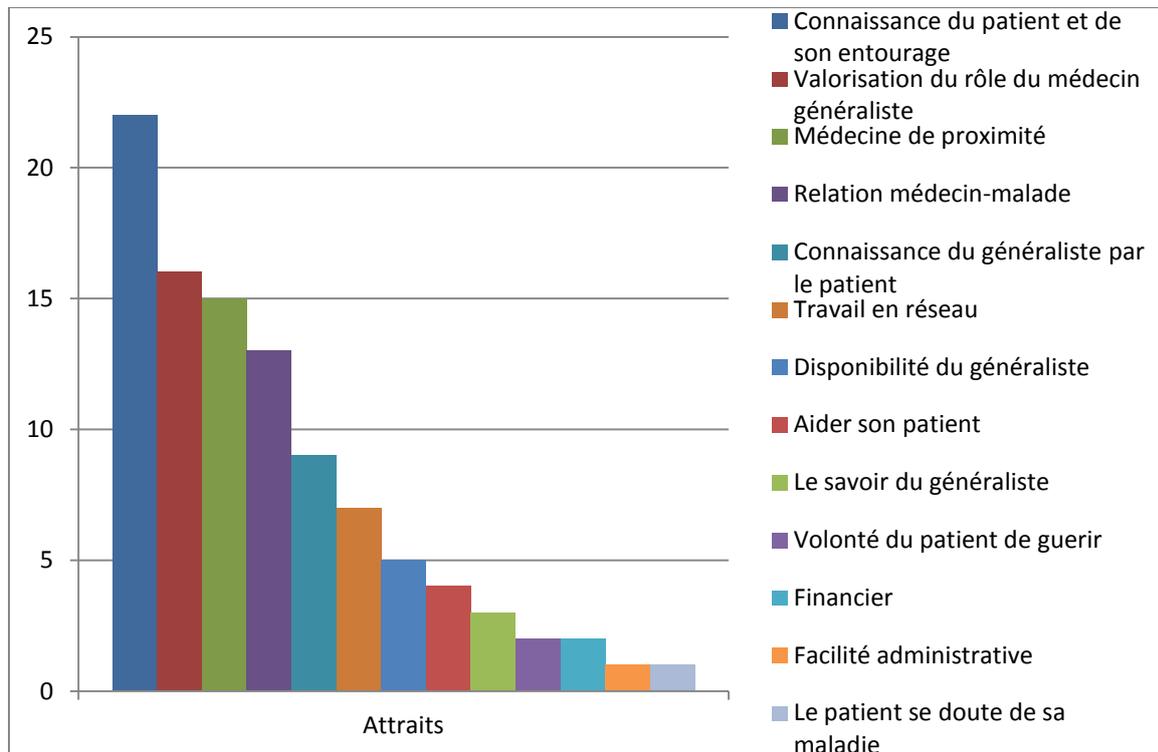


Figure 4 : Répartition du nombre d'attrait par thème

4.2.3. Les tentations

Nous avons rassemblé lors de nos réunions 86 tentations possibles que le médecin généraliste soit recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Nous les avons regroupées en fonction de leur type et de leur notation. Les tentations exprimées par le groupe de volontaires du 17-03-2016 n'ont pas pu être notées faute de temps lors de la réunion.

Les types de tentations :

1. Volonté du médecin de devenir le seul référent, de tout contrôler

Si le médecin devient le recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement pour les maladies graves non cancéreuses. La tentation est grande pour le médecin généraliste est de devenir le seul référent et de vouloir tout contrôler. Toutes les tables interrogées en ont parlé pour un recueil de dix-neuf verbatim. Les notes oscillent entre 2/10 (« modifier les prescriptions du spécialiste ») et 8.75/10 (« devenir le centre de référent, le sauveur du

patient » et « ne pas prendre l'avis des dispositifs de soin et des spécialistes »). Il est tenté d'« avoir une emprise sur le patient et/ou sa famille ».

2. Mauvaise relation médecin malade

a. Refuser le dialogue de la part du médecin

Le médecin est tenté de refuser le dialogue et de compromettre la relation médecin malade. Sept verbatim exprimés par les patients et les médecins vont dans ce sens, avec des notes comprises entre 2.4/10 pour « refuser d'instaurer un dialogue avec le patient » et 7.08/10 pour « laisser faire complètement le patient ». Les participants ont proposé que le médecin soit tenté « de ne rien dire » (2.5/10) ou d'« utiliser un jargon incompréhensible pour que le patient ne pose pas de question » (3.9/10).

b. Le médecin généraliste outrepassé son rôle

Le médecin généraliste est tenté « de vouloir trop en faire » (6.25/10), « d'être trop investi et outrepasser son rôle » (5.8/10). Il est tenté d'être « paternaliste » (9/10), « trop proche du patient » (5.4/10), ou encore de « faire des choix en fonction de ses craintes, choisir pour le patient » (7.9/10).

c. Liens trop proches

Lors de la réunion du 17 mars 2016, deux verbatim ont rapporté la *tentation* du médecin généraliste d'avoir une relation trop proche avec son patient : « attachement trop proche », « trop de proximité / impact sur l'annonce ».

3. Réaction du patient

a. Le patient agressif, vengeur

Le patient est susceptible d'avoir un comportement agressif suite à l'annonce. Il a la volonté de se venger de son médecin généraliste. Trois verbatim ont été rassemblés dans ce sens : les notes vont de 1.4/10 (« étrangler son médecin généraliste ») à 5.3/10 (le patient est tenté de mettre son médecin généraliste « en difficulté pour me venger de son annonce »).

b. Le patient harcelant

Le patient est tenté de harceler son médecin généraliste. Nous avons regroupé six verbatim de médecins généralistes, patients et autres professionnels de santé. Les médecins généralistes ont donné la note de 10/10 pour le verbatim « je peux le contacter dès que je vais mal ». Les

autres ont des notes allant de 2/10 pour « exigence de la guérison » du patient à 9.1/10 pour le « dérangement permanent du médecin généraliste ».

c. Le patient manipulateur

Le patient est tenté de manipuler son médecin généraliste. Six verbatim de patients, médecins généralistes et autres professionnels de santé en parlent. Les notations vont de 5.8/10 pour « rechercher à attirer de la pitié » à 8.3/10 pour « manipuler le médecin pour obtenir ce qu'il veut ». Les verbatim utilisent des mots forts : « forcer », « demander des faveurs ».

4. Le patient ou le médecin généraliste fuyant le dispositif d'annonce et d'accompagnement

a. Le patient

Le patient peut être tenté de fuir le dispositif d'annonce et d'accompagnement si le généraliste devient le recours principal. Nous avons regroupé quinze verbatim dans les groupes de médecins généralistes et de patients (« tenté de fuir le dispositif (fuir la maladie) » 9.6/10).

- Il peut ne pas « adhérer aux thérapeutiques proposées » (9.16/10), « ne pas se soigner » (5/10), « tout laisser tomber, pas envie d'en savoir plus, laisser faire le temps » (8.75/10).
- « Refuser d'aller voir le spécialiste » (2.9/10) ou le généraliste « se référer seulement au spécialiste » .

b. Le médecin généraliste

Les participants ont exprimé huit *tentations* regroupées dans un même thème : le médecin est fuyant et ne prend pas le temps nécessaire. Le médecin généraliste est tenté de « ne pas prendre tout le temps nécessaire » avec son patient (10/10). Il est tenté de se référer au spécialiste : « se défausser de l'annonce vers le spécialiste » (6.4/10), « se décharger sur le spécialiste pendant l'accompagnement » (5.6/10) , « de botter en touche » (6/10), « de sortir du contexte » (6.25/10).

5. Les autres types de tentations

Les connaissances du patient et du médecin généraliste ont fait l'objet de quatre verbatim. Le patient est tenté de penser que le médecin généraliste présente « mise à jour insuffisante de ses connaissances professionnelles », qu'il « n'y connaît rien » (5/10), et donc qu'il y a une « mauvaise information, une contradiction avec le discours du spécialiste ». Dans le sens

opposé, le médecin généraliste est tenté de penser que les patients « ne soient pas capables de comprendre la maladie » (5.1/10).

Les patients et les autres professionnels de santé ont exprimé trois *tentations* en rapport avec l'argent. Le patient est tenté de « faire moins d'aller-retour à l'hôpital » (5.4/10), le médecin est tenté sur le plan « financier » de faire « revenir les patients tous les 15 jours pour passer au tiroir caisse » (1.4/10).

Les médecins ont exprimé trois *tentations* en rapport avec la fin de vie. Le patient est tenté de penser que son médecin généraliste « accélère sa fin de vie » (6.6/10), « accélérer la fin de vie » (5/10). De même, le médecin généraliste peut être tenté de « voler son patient si ce dernier perd la tête » (3.3/10).

Deux *tentations*, dont une des médecins et une des patients, vont dans le sens d'un médecin généraliste jugeant le patient, « avoir un rôle de moralisateur » (7.3/10), et deux dans le sens d'un médecin généraliste jugeant la maladie de façon erronée, « dédramatise la maladie » (7/10) ou « minimise la maladie et ses effets pour faussement rassurer le patient » (4.8/10).

Enfin une *tentation* souligne que le médecin est tenté de « sortir de sa routine » (6.25/10).

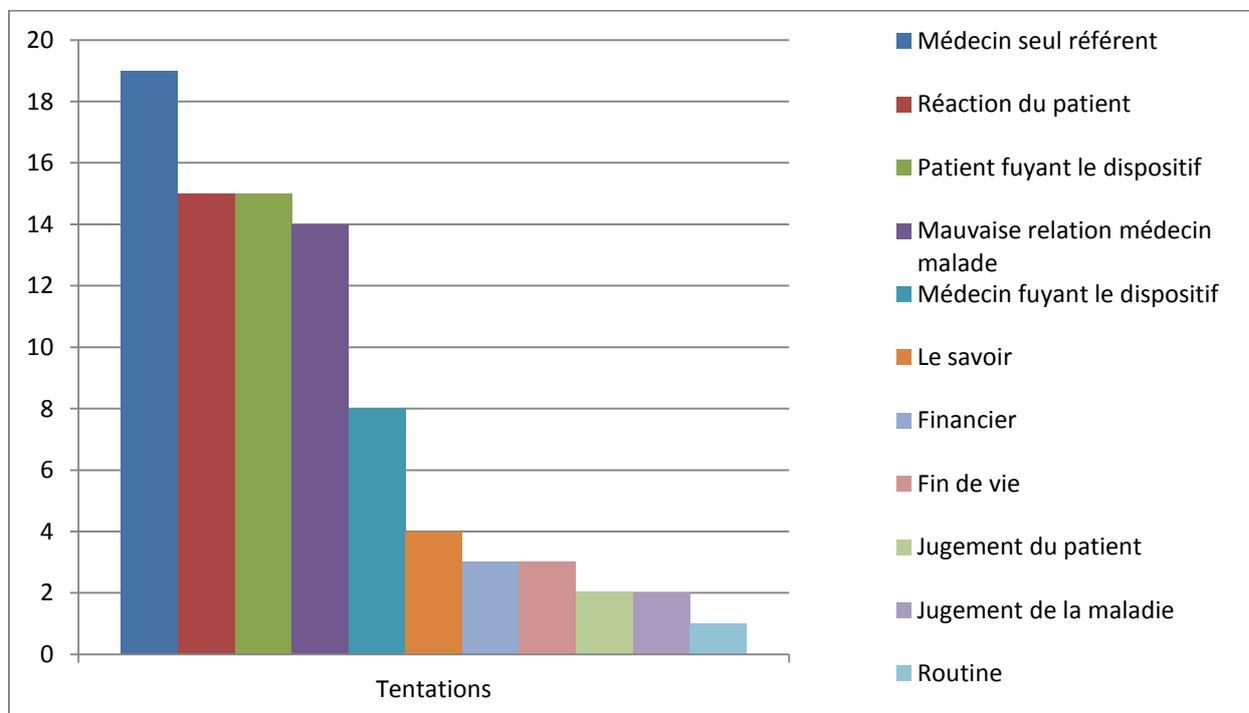


Figure 5 : Répartition du nombre de *tentations* par thème

4.3. les préconisations des participants

Les participants ont, à partir des *peurs*, *attraits* et *tentations*, défini des préconisations pour limiter les *peurs*, valoriser les *attraits* et éviter les *tentations*. C'est ensemble qu'ils ont choisi les préconisations à mettre en place pour que le médecin généraliste puisse être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

L'étude a permis aux participants de proposer 164 préconisations dont 66 précautions, 52 moyens et stratégies, et 46 bonnes pratiques. Les précautions (pour les *peurs*), moyens et stratégies (pour les *attraits*), et bonnes pratiques (pour les *tentations*) ont été regroupées par thème.

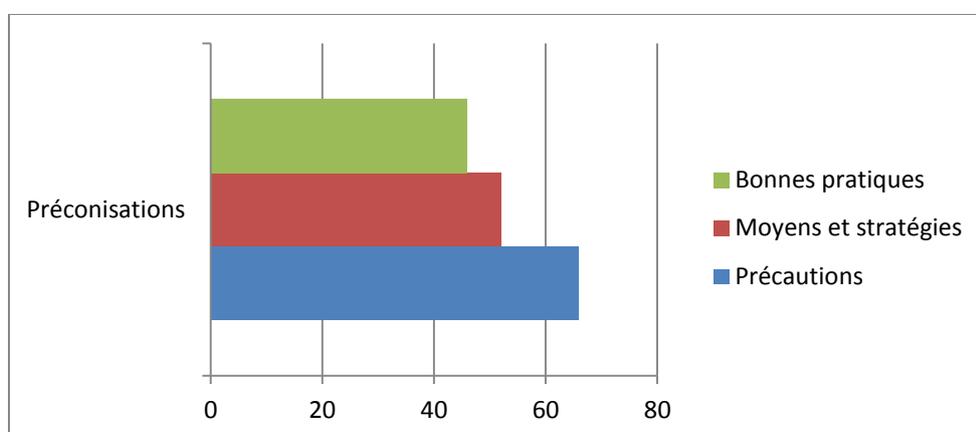


Figure 6 : Nombre de précautions, moyens et stratégies et bonnes pratiques

4.3.1. Les précautions

Les thèmes des *précautions* :

1. Formation du médecin généraliste :

Le manque de connaissances du médecin généraliste comme *peur* a suscité quinze précautions de formation des médecins généralistes. Les idées sont variées pour la formation.

Tout d'abord, pendant les études, les participants conseillent « une sensibilisation aux relations humaines ». Puis, ils ont insisté sur l'importance de la « formation continue » (annonce, suivi des maladies chroniques graves) après le diplôme.

Elle doit être obligatoire pour les médecins généralistes. Ils proposent de la faire sous forme d'« enseignement post-universitaire » (proposé deux fois), « diplômes universitaires », « développement professionnel continu », « revues » (proposé deux fois), « groupes de

paroles et d'échange », « des jeux de rôles » ou encore « concertation avec d'autres généralistes ».

La présence à Amiens du SimUSanté a motivé un participant à proposer un passage par ce dernier pour « valoriser l'apprentissage des jeunes médecins généralistes ».

Le groupe France Parkinson a proposé d' « organiser des formations obligatoires pour les médecins généralistes à la connaissance des maladies neurodégénératives ».

Enfin, il convient de « montrer au public que le médecin généraliste se forme » pour limiter les *peurs* des patients.

Pour finir, ils ont proposé de « montrer aux généralistes les 4 vidéos réalisées sur les bonnes et mauvaises façons d'annoncer un diagnostic de maladie chronique » *

2. Travail en réseau avec les spécialistes

Dans le même sens, les *peurs* sur le travail en réseau avec les spécialistes ont permis la préconisation de treize *précautions*. Pour les participants, il faut « valoriser la relation entre médecin généraliste et spécialiste », en établissant « un lien direct entre le spécialiste et le généraliste (par exemple par e-mail) » (proposé deux fois). Inscrire le médecin « dans un réseau » de soin (le terme « réseau » a été proposé trois fois ; le terme « groupe » deux fois ; « être en relation » une fois) et donc « améliorer la coordination ». Pour cela, ils proposent que les médecins généralistes prennent un « avis systématique du spécialiste » pour le diagnostic, et souhaitent « rendre obligatoire la transmission des comptes-rendus en possession du spécialiste vers le médecin traitant dans un délai d'une semaine ».

Pour rassurer les patients, les participants ont proposé de « montrer au patient que les médecins (généralistes et spécialistes) sont du même avis »

Par ailleurs, ils demandent aux hôpitaux de « tenir à jour les annuaires ».

3. Relationnel

Pour limiter les *peurs* liées aux réactions du patient face à l'annonce, les participants ont émis douze *précautions*.

* Une demande a été faite au participant pour avoir ces vidéos : Non répondu à ce jour.

Le médecin généraliste doit « recontacter régulièrement le patient ». Lors des consultations, il doit « parler avec ses patients » pour instaurer un « climat de confiance entre les deux protagonistes » sans réaliser un long monologue (« laisser les patients s'exprimer », « laisser la conversation ouverte »). « Si nécessaire, le médecin généraliste signale qu'il n'est pas là pour juger », il « explique en détail le pourquoi de chaque médicament prescrit » et doit « oser dire qu'il ne sait pas quelque chose ». Enfin, les participants ont proposé de « réserver les certificats et les renouvellements au médecin recours ».

Les autorités de santé ont pour missions d' « instaurer une visite de synthèse plusieurs fois par an » pour les patients atteints de maladies chroniques, graves, invalidantes et potentiellement fatales, de « valoriser la capacité d'adaptation du médecin généraliste aux attentes du patients » et, comme dans le plan cancer, ils ont demandé de créer et « diffuser au plus vite le parcours personnalisé de soin au patient ».

4. Disponibilité du généraliste (et aspect financier)

Même s'il s'agit d'une *peur* importante, seulement deux précautions vont dans le sens d'augmenter la disponibilité des médecins généralistes : la première, « augmenter le nombre de médecins généralistes » via le ministère de la santé, la deuxième, « s'adapter à la demande du patient » via le médecin généraliste.

Pour que les médecins généralistes prennent un peu plus de temps pour s'adapter au patient, ils préconisent d' « instaurer un temps dans l'activité du médecin généraliste reconnu et rémunéré » (et « majorer la rémunération de la consultation d'annonce »).

5. Aide pour le médecin généraliste

La surcharge de travail et le manque de connaissances des médecins généralistes ont motivé les participants à proposer des aides pour le médecin traitant. Elles sont variées : il peut s'agir d'aides provenant des autorités de santé, d'aide humaine ou de conseils techniques pour améliorer les annonces pendant l'accompagnement du patient.

Aide par la caisse primaire d'assurance maladie (CPAM) et les autorités de santé :

- « Mettre à disposition des flyers de la CPAM chez les médecins généralistes »*

* Flyer de la CPAM : le participant parlait des autorités de santé telles que la haute autorité de santé, l'institut national de veille sanitaire...

- « Créer une adresse mail « annonce » pour les médecins généralistes »
- « Créer un site spécifique et national pour permettre aux patients de poser des questions et avoir des réponses »
- Informer les généralistes sur les disponibilités de soins localement (soins de suite, rééducation...) par l'ARS

Aide humaine :

- « Etre accompagné d'un psychologue » pendant les consultations
- « Supervision du médecin généraliste par des professionnels »
- Aide des associations de malades :
 - « proposer systématiquement aux patients de se mettre en contact avec des associations de malades »
 - « faire connaître les associations de malades aux médecins traitants et spécialistes à l'aide de flyers, courriers, plaquettes... »
 - « faire connaître les associations de patients aux pharmaciens sous un format très pratique »
- « Proposer une psychothérapie du médecin »

Conseils techniques pour les médecins généralistes :

- « donner les résultats d'examens » au patient
- regrouper les consultations par pathologie (« se donner une journée par pathologie »)
- « proposer une médecine alternative douce »
- respecter l'« annonce en trois temps »

Aide humaine :

- voir la famille (« organiser une consultation avec la famille »)

6. Dossier médical

Trois *précautions* parlent du dossier médical.

Les spécialistes, après leurs consultations, doivent transmettre au généraliste un compte rendu. Les participants proposent « que le patient vérifie, dans les 15 jours suivant, que le médecin traitant a bien reçu le compte rendu du spécialiste afin de prendre rendez-vous ». Les

médecins généralistes « établissent un dossier COMPLET personnel pour chaque patient ». Ils demandent enfin que l' « accès au dossier médical soit plus simple pour le patient ».

7. Infirmier diplômé d'Etat (IDE) pour assister le médecin généraliste

Même s'il s'agit d'une aide pour le médecin généraliste, nous avons créé un thème spécifique pour la place d'un IDE pour assister le médecin généraliste car il est déjà présent dans le plan cancer et il regroupe trois verbatim.

Les participants demandent à l'ARS de « créer un poste d'IDE clinicien(ne) pour assister le médecin généraliste ». Le groupe de France parkinson rappelle que cela existe en Angleterre pour cette maladie neurodégénérative : « mettre à disposition du patient une infirmière disponible (« parkinson nurse ») qui serait présente lors de l'annonce du diagnostic, et pourrait ainsi répondre aux questions du patient ». Si ce poste d'IDE est créé, ils conseillent aux généralistes de réaliser « une concertation avec d'autres soignants et la famille ».

4.3.2. Les moyens et stratégies

De même que pour les *peurs*, les participants ont, à partir des *attraits*, défini des préconisations pour valoriser les *attraits*. Nous les avons réunies par thèmes.

Les thèmes des moyens et stratégies :

1. Formation du médecin généraliste :

La formation des médecins généralistes a suscité huit *moyens et stratégies*. Les participants ont encore insisté sur l'importance de la « formation médicale continue » via les « enseignements post-universitaires » et « diplômes universitaires ».

Les participants ont préconisé que les médecins généralistes participent « aux groupes de supervision » et « aux évaluations des pratiques professionnelles » sur l'annonce et l'accompagnement, ainsi qu' « aux journées nationales des associations de malades (ex : France Parkinson) ».

L'éducation thérapeutique et la formation à cette thérapeutique a été mise en valeur par deux *moyens et stratégies* : « éducation thérapeutique » et « formation à l'éducation thérapeutique du patient ».

2. Travail en réseau avec les spécialistes

Le travail avec les autres acteurs de santé a été signalé par deux préconisations. Les généralistes devraient, selon les participants, « travailler avec les différents acteurs de santé ». Pour confirmer le diagnostic et rassurer le patient, il faudrait « mettre en place un deuxième avis sur le diagnostic par un médecin spécialiste ou généraliste ».

3. Relationnel

La connaissance du médecin généraliste par le patient et du patient par le médecin ainsi que la médecine de proximité, sont des *attraits* forts pour que le médecin généraliste soit recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Pour valoriser ces *attraits*, les participants ont suggéré quinze *moyens et stratégies* de mise en œuvre.

Les médecins généralistes doivent « être à l'écoute » (« prendre le temps d'écouter » cité deux fois), « avoir de l'empathie », « créer une relation de confiance avec un bon accueil, le sourire », « oser la vérité », « être sincère », « utiliser les bons mots face à chaque patient » et « s'adapter au patient dans sa communication », « s'autoriser un contact physique », « s'autoriser un changement de cadre », « se rendre disponible physiquement et psychologiquement » et « voir et revoir le patient ». Il s'agit d'un temps de « partage entre le médecin généraliste et le patient ».

Les autorités de santé doivent : « favoriser l'installation de médecins jeunes pour que la relation patients / médecins dure longtemps ».

4. Disponibilité du généraliste (et aspect financier)

De même, les *attraits* sur la médecine de proximité ont été fortement commentés par les participants. Il s'agit selon eux d'un *attrait* fort qui mérite certains perfectionnements.

Les médecins généralistes doivent être encore plus disponibles (« plus de disponibilité du médecin traitant »). Pour cela, dès le début de la maladie, les participants préconisent de « planifier le suivi à moyen et long terme » (« programmer des consultations de suivi ») ; planification qui se décide avec le patient (« décision avec le patient de la périodicité des consultations ») de façon régulière (« consultations régulières »). Par ailleurs, ils demandent aux médecins généralistes d'« être ponctuels », de « ne pas montrer qu'ils sont pressés ». Il doit « montrer sa disponibilité », être présent par un simple coup de téléphone (« présent fréquemment, passer un coup de téléphone ») « télécommunications » (« consultations moins

cadrées »). Le temps de ces consultations doit être allongé (« prévoir un temps de consultation plus long »).

Tout cela passe par une « revalorisation de la consultation d'annonce » qui est chronophage pour le médecin généraliste (« créer une tarification spéciale pour les consultations post-annonce qui seraient évaluées à 30 mn environ, 15 jours après l'annonce du diagnostic »).

5. Aide pour le médecin généraliste

La surcharge de travail et le manque de connaissances des médecins généralistes ont motivé les participants à proposer des aides pour le médecin traitant. Elles sont variées. Il peut s'agir d'aides provenant des autorités de santé, d'aide humaine ou de conseils techniques pour améliorer les annonces pendant l'accompagnement du patient.

Aide par la CPAM et les autorités de santé :

- « Valorisation du dossier médical partagé »
- « Favoriser la création des maisons de santé pluri-professionnelles » (cité trois fois)
- « Création d'un dispositif d'écoute »
- Aider le médecin généraliste à « avoir un bon carnet d'adresses »

Aide humaine :

- « Proposer au patient d'en parler à son entourage proche »
- Valorisation de l'« éducation thérapeutique du patient » (cité deux fois)
- Que le médecin généraliste « demande systématiquement la participation à l'accompagnement de la personne de confiance »

Conseil technique :

- « Organiser un temps dédié »
- « Instaurer des objectifs pour que le patient voie une évolution positive »

Conseil pour le patient :

- « Le patient ne doit pas sous-estimer ses difficultés »

4.3.3. Les *bonnes pratiques*

Les thèmes des *bonnes pratiques* :

1. Formation du médecin généraliste :

La formation du médecin généraliste est, là encore, un thème qui a suscité des préconisations. Les participants proposent de « former les étudiants en médecine sur l'annonce et l'accompagnement » (proposé deux fois), « former les médecins à la communication (faculté) », ainsi que de réaliser « un stage dans l'humanitaire, le bénévolat ».

Une fois le médecin installé, ils préconisent des « enseignements post universitaires » (proposé deux fois) , « une participation aux groupes Balint » et des « échanges entre confrères ». Ces formations continues ont pour objectif d'apprendre aux médecins généralistes à « dire non », à « se former à l'analyse de pratiques » et à « connaître la loi en particulier sur la fin de vie ». Pour finir, ils proposent de « créer des réunions éthiques lors des enseignements post-universitaires ».

2. Travail en réseau avec les spécialistes et les autres professionnels de santé

Le travail en réseau avec les spécialistes ou les autres professionnels de santé a permis la préconisation de trois *bonnes pratiques*. Les participants ont souligné l'importance de la réalisation de « staffs entre les différents professionnels de santé (une fois par mois) », du travail en équipe et de la « multidisciplinarité ». Par ailleurs, du fait que le généraliste est débordé, ils préconisent de « savoir déléguer » les tâches qui peuvent l'être.

3. Relationnel

Les participants ont travaillé sur les *bonnes pratiques* liées aux tentations de réactions inadaptées du patient face à l'annonce. Ils ont émis dix préconisations afin d'éviter ces comportements.

Les préconisations touchent principalement le médecin généraliste. Il doit perfectionner son attitude devant les patients (« travailler son mental pour accueillir le patient », « s'adapter au patient », le « reconforter » et « rester discret »). C'est à lui d' « expliquer chaque étape au patient » afin de le « rendre acteur de son parcours ». Si nécessaire, il doit « mettre des barrières », « mettre des règles pour ne pas être abusé par le patient ». Enfin, il doit « être désintéressé » (par rapport aux biens matériels du patient).

Le patient, quant à lui, doit faire « reformuler le médecin en cas d'incompréhension : pourriez vous me le redire en français ? ».

4. Disponibilité du généraliste

Cinq *bonnes pratiques* à propos de la disponibilité du médecin généraliste et de sa proximité avec le patient et son entourage ont été élaborées à partir des tentations du médecin généraliste ou du patient.

Le médecin généraliste doit à nouveau « organiser son emploi du temps ». En effet, les patients et les médecins généralistes estiment qu'il faudrait que les médecins traitants respectent mieux leurs horaires (« respect de la vie en société en respectant les horaires »), et qu'ils laissent « des plages horaires libres pour les consultations d'annonce et d'accompagnement ». Par ailleurs, les participants ont proposé que le médecin généraliste « organise des visites à domicile, des visioconférences ».

Le médecin généraliste étant appelé médecin de famille, les participants proposent que le médecin recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement « sollicite la famille ».

5. Aide pour le médecin généraliste

Les *tentations* du patient et du médecin généraliste sur la fuite ou le non respect du dispositif d'annonce et d'accompagnement, ont motivé les participants à proposer des aides pour le médecin traitant. De même que pour les *peurs* et les *attraits*, les aides ont été triées en fonction de leur type.

Aide par la CPAM et les autorités de santé :

- « Organiser des conférences grand public » pour les patients atteints de maladies graves
- « Création de campagnes de publicité nationale » pour l'éducation des patients
- « Education du patient » et « des parents » : « éducation civique » à l'école
- « Mettre en place un numéro rouge en cas d'urgence pour orienter vers un spécialiste capable de répondre à cette urgence »
- « Informer les patients sur le coût de la santé », « noter le prix des médicaments sur les boîtes pour responsabiliser le patient »
- « Diffuser la connaissance des réseaux existants auprès des médecins et patients »

- « Inciter le patient à créer son dossier médical partagé »
- « Organiser des supports à l'usage du patient (flyers) », apporter un « support d'information sur la pathologie »

Aide humaine :

- « Resituer la place du patient avec des rencontres soignants / soignés »

Conseil technique :

- « Double ligne téléphonique pour le médecin généraliste : personnelle / professionnelle »
- « Suivre le protocole (de l'entretien) »

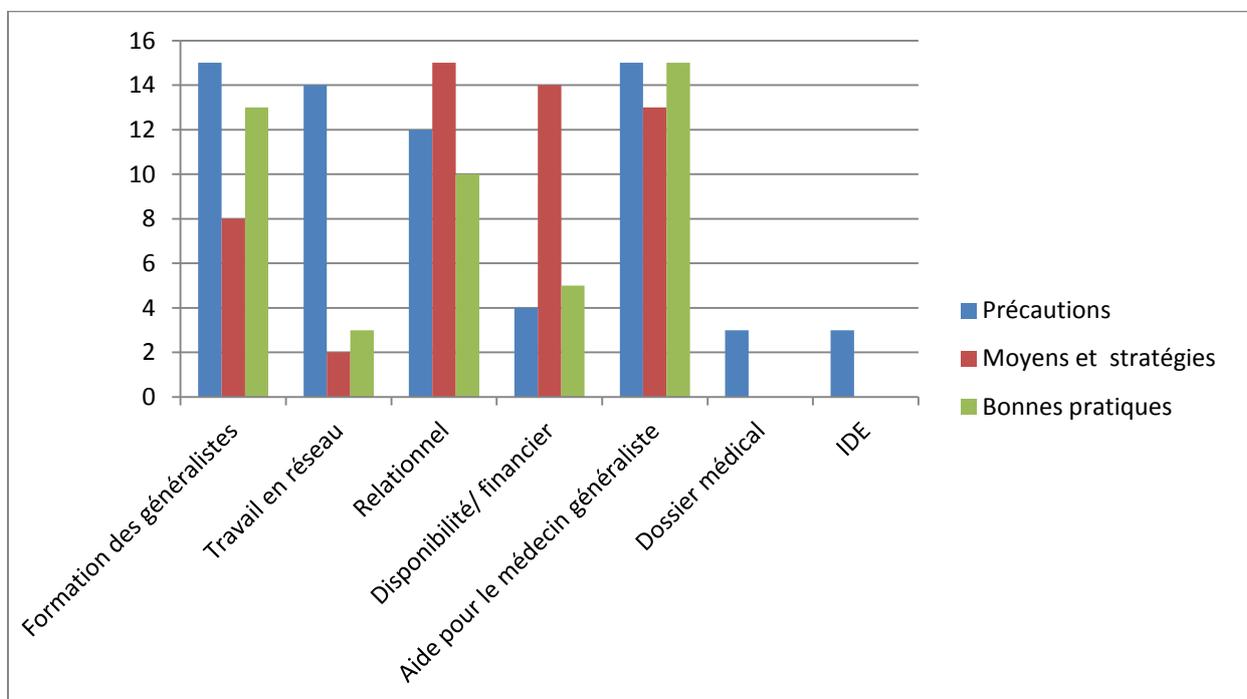


Figure 7: Nombre de préconisations en fonction du thème pour les *précautions*, *moyens et stratégies* et *bonnes pratiques*

5. Discussion

5.1. Validité de l'étude

5.1.1. La méthodologie

Cette méthodologie me paraît novatrice, en effet ma recherche bibliographique n'a pas retrouvé d'autres études de médecine générale avec la technique du PAT-miroir®. Elle a, toutefois, été utilisée pour le travail sur la fin de vie de l'ERER-Picardie en 2013-2014 dans : « Penser et vivre la fin de vie à domicile ».

5.1.1.1. Les points forts

I. Le miroir

Le premier point fort de cette méthode est le miroir, « se mettre à la place de ... ». Il fonde des relations humaines de qualité. Il me semble important, pour réaliser un projet concernant plusieurs parties, de savoir se mettre à la place de l'autre. J'ai remarqué que les participants ont eu des difficultés à changer de point de vue (patient-médecin). Ils ont, malgré tout, réussi à trouver une *peur*, un *attrait* et une *tentation* pour chaque protagoniste. Ils ont finalement apprécié ce décalage et l'ont trouvé constructif.

II. Participants interrogés

Le second point fort du PAT-Miroir® est le fait d'étudier en même temps les points de vue des deux grands protagonistes du dispositif d'annonce et d'accompagnement : le médecin généraliste et le patient.

III. Préconisations

Le troisième point fort est la création en équipe des préconisations. Le DIAPASON permet aux participants, en quelques heures, d'établir à partir des peurs, attrait et tentations, des plans d'actions afin d'améliorer la prise en charge des patients. Dans notre étude, grâce aux 301 verbatim, les participants ont, en équipe, proposé 5 plans d'actions pour que le médecin généraliste puisse être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

IV. Rapidité

Un autre point fort de cette technique est la rapidité de sortie des verbatim. Elle ne laisse que peu de temps pour la discussion en équipe, mais permet d'aller rapidement vers le concret. La

notation est aussi rapide car elle est individuelle. Les préconisations sont un peu plus longues car elles sont déterminées en groupe.

V. Une méthode attractive

Les participants ont trouvé que la technique du DIAPASON était attractive. En effet, si les participants sont bien encadrés, ils s'étonnent de la quantité de travail réalisée sans qu'ils aient eu l'impression de travailler.

5.1.1.2. Les faiblesses

I. Un seul verbatim par participant

Les participants restent limités à une peur, un attrait et une tentation par point de vue. Si un participant pense à plusieurs peurs ou attraits ou tentations, il ne peut indiquer que l'élément qui lui semble le plus important. Nous butons ici sur un biais, du fait que l'on ne sélectionne que les grandes peurs, attraits et tentations.

II. Encadrement des participants

Une difficulté de cette méthodologie est l'encadrement des participants. J'ai noté que régulièrement, ils ont tendance à parler de leur vécu et à argumenter leurs propos, ce qui rallonge le temps des réunions. De ce fait, ces dernières n'ont pas pu aboutir à toutes les préconisations.

Malgré ma formation à cette méthodologie et l'encadrement par C. Machu, un professionnel de la technique DIAPASON®, certaines réunions furent difficiles.

III. Difficulté avec le terme 'tentation'

Ce point faible vient de l'incompréhension quasi constante du terme 'tentation' par les participants. Malgré les multiples tentatives et les exemples donnés à chaque réunion, au moins un des participants a classé une peur ou un attrait dans la catégorie tentation. Cette difficulté nécessite la vigilance des organisateurs.

IV. Méthodes diverses

L'une des faiblesses de l'étude est une certaine diversité dans les méthodes utilisées pour questionner les participants. Même si globalement, tous ont exprimé les peurs attraits et tentations puis des préconisations, les groupes Parkinson et du 17 mars n'ont pas suivi

exactement la même méthode. Certains ont saisi l'opportunité d'exprimer plusieurs peurs, attraits ou tentations ; d'autres, non.

5.1.2. Les autres biais

5.1.2.1. Biais de recrutement

Tous les participants à l'enquête sont des volontaires. Ils ont été recrutés par entretien oral avec explication de la méthodologie et de l'objectif de l'étude. Si certains s'y sont prêtés de bonne grâce, d'autres ont refusé au motif d'un manque de disponibilité.

5.1.2.2. Biais de classement

Le classement des données rassemblées par l'enquête trouve sa source dans le travail des initiateurs du projet (membre de l'ERER Picardie et moi-même). Il comporte une part de subjectivité liée à nos sensibilités propres, qui, je le pense sincèrement, n'entache pas la pertinence de notre travail.

5.1.3. Puissance de l'étude

Malgré toutes nos demandes pour en recruter, le nombre de participants à cette étude est faible ; seulement 14 médecins généralistes, 4 professionnels de santé non médecins et 34 patients ont accepté d'être interrogés.

Cependant, nous constatons que grâce à cette méthode, une saturation de données se révèle rapidement, ce qui permet de construire rapidement des analyses d'une grande acuité.

5.2. Résultats

Cette étude commandée par l'ARS Picardie avant de mettre en place un dispositif d'annonce et d'accompagnement pour les patients présentant une maladie grave, incurable, handicapante autre que le cancer, a tout d'abord montré l'importance de la question puisqu'elle a permis de rassembler 301 *peurs*, *attraits* et *tentations* permettant d'établir 164 préconisations .

Notre question centrée sur la place du médecin généraliste dans ce dispositif d'annonce et d'accompagnement met bien en évidence les difficultés mais aussi les atouts pour que ce dernier soit le recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

5.2.1. Les difficultés

L'étude pointe d'abord la difficulté pour le médecin généraliste d'être le recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement, vu le risque du manque de temps, de compétences (en particulier sur les maladies graves et pour l'annonce) ainsi que les éventuelles difficultés relationnelles entre les professionnels de santé.

En temps que jeune généraliste, la *peur* qui me semble la plus importante est celle du manque de connaissances du médecin généraliste (*peurs* qui ont été rapportées à la fois par les patients et les médecins généralistes). En effet, les médecins de famille ne peuvent pas tout savoir sur toutes les pathologies. C'est d'ailleurs pourquoi ils ont recours aux spécialistes dès que cela leur paraît nécessaire.

De même, la peur du manque de temps du médecin généraliste est tout à fait légitime. Les médecins généralistes travaillent en moyenne 52 à 60h par semaine [16]. En commençant à remplacer des médecins généralistes, je me rends compte de la quantité de travail de mes confrères. Il me paraît difficile d'augmenter la charge de travail de ces derniers. En parallèle de ce manque de temps, il faut souligner que le nombre de médecins généralistes baisse. Entre 2007 et 2016, selon les chiffres publiés le 2 juin 2016 par le conseil national de l'ordre des médecins, le nombre de médecins généralistes a baissé de 8.4% [17]. Ils prédisent qu'en 2025, la France aura perdu un généraliste sur quatre dans la période 2007-2025.

Enfin, le travail pointe les possibles difficultés relationnelles entre généralistes et spécialistes. Les participants (patients ou médecins) ont mis en avant ce risque. Aujourd'hui, les généralistes peinent pour recevoir les comptes rendus de consultation des médecins spécialistes. Un patient participant à l'étude a expliqué que son spécialiste envoyait ses comptes rendus de consultations quelques mois plus tard, ce qui gênait le médecin généraliste dans son discours avec son patient et dans la réalisation de son ordonnance.

5.2.2. La relation médecin malade

Les patients et les soignants sont d'accord pour mettre en avant certains *attraits*. La majeure partie des *attraits* mis en avant par les participants est en rapport avec la relation de confiance entre le généraliste et son patient (la relation médecin malade, la connaissance du patient par le médecin et du médecin par le patient). Cette relation permet une annonce et un accompagnement personnalisé de la maladie, ce qui n'est pas le cas chez un spécialiste que l'on n'a pas encore vu.

La relation entre le médecin généraliste et son patient est unique. Le généraliste connaît le patient dans une certaine globalité. Non seulement au niveau médical (antécédents, maladies en cours, traitements), mais aussi aux niveaux social, professionnel et familial. Réciproquement, le patient connaît son médecin généraliste, parfois depuis des années sans pour autant avoir eu de graves problèmes de santé. Pour ma part, il me paraît plus facile de se livrer à son généraliste que l'on connaît de longue date qu'à un autre professionnel de santé qui nous est inconnu quelles que soient les compétences et l'humanité de ce dernier. Dans le guide « annonce et accompagnement d'une maladie chronique » de l'HAS, nos autorités de santé mettent en avant l'importance du médecin généraliste dans l'annonce et l'accompagnement « L'annonce par le médecin traitant est donc à privilégier car celui-ci a en règle générale la meilleure connaissance du patient et de ses proches. Il est le plus à même d'adapter l'annonce à la capacité de son patient à l'entendre, souvent sur plusieurs consultations, de tenir compte des interactions avec les proches du patient ». Ils notent quand même une difficulté quand le médecin de famille et son patient sont « trop proches ». [12]

De même, l'importance que nous attachons à la proximité et la disponibilité valorise la relation privilégiée avec le médecin généraliste. En temps que médecin de premier recours et responsable de la continuité des soins (deux fonctions principales du médecin généraliste), la proximité et la disponibilité sont indispensables, en particulier dans les campagnes reculées ; le généraliste est, pour certains patients qui ont du mal à être véhiculés, le seul référent. J'ai été surpris de voir que la disponibilité du médecin généraliste par rapport au spécialiste soit si peu abordée (5 verbatim dont les notes sont comprises entre 5.3 et 6.5) alors que le médecin généraliste peut facilement voir et revoir ses patients. Cet *attrait* a probablement été masqué par la *peur* du manque de temps du médecin généraliste qui semble, aux yeux des participants, plus importante que sa disponibilité. De plus, comme les participants ne pouvaient donner qu'un *attrait* par point de vue, ils ont peut-être trouvé cela secondaire par rapport aux autres *attraits* cités. Pourtant, c'est selon moi, un *attrait* fort pour le patient que de pouvoir être revu rapidement après l'annonce d'un diagnostic et pendant l'accompagnement de sa pathologie.

La relation médecin malade en médecine générale a été étudiée par MC Dedianne. Lors de sa thèse [18], elle s'est penchée sur les critères de qualité de la relation médecin malade, vue par les patients en médecine générale. De nombreux critères issus de son étude ont été exprimés par nos participants. Tout d'abord, au niveau de la relation affective lors du choix du médecin traitant par le patient, le « paternalisme », la confiance et le partenariat, le bon « contact » et le cabinet « accueillant », la franchise et la vérité ainsi que la prise en compte des éléments de

vie par le médecin généraliste (prise en charge globale). Puis, dans les critères de techniques de communication par l'écoute et l'invitation au suivi. Enfin nos participants ont souligné aussi l'importance de la ponctualité, de l'accessibilité, la disponibilité et le travail en groupe. Tous ces critères semblent importants à prendre en compte lors de la création du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

5.2.3. Valorisation de la médecine générale

Un atout majeur signalé par les participants est la valorisation du médecin généraliste. Cet *attrait* a été souligné par les médecins mais aussi les non médecins participants à l'étude. Il semble exister aujourd'hui un manque de reconnaissance de la spécialité « médecine générale ». Dans l'étude *Épuisement professionnel chez les médecins généralistes de ville* [19], les médecins interrogés évoquent, parmi les raisons avancées, celle de voir leurs compétences remises en causes par des patients (en plus des contentieux judiciaires).

5.2.4. Les dérives

Enfin, les nombreuses *tentations* montrent d'autres difficultés à prendre en compte dans le futur dispositif d'annonce et d'accompagnement. Le médecin généraliste peut mettre en danger la relation avec son patient en refusant le dialogue. Cette *tentation* légitime a été mise en avant par l'HAS dans son guide « Annoncer une mauvaise nouvelle » [8], qui a pour vocation d'aider le soignant à annoncer une maladie grave. Elle est liée aux peurs du médecin (peur de la maladie et de la mort, d'être désapprouvé, de faire mal, peur des réactions émotionnelles, d'un sentiment d'impuissance, de culpabilité). Le guide évoque les principaux mécanismes de défense du soignant qui annonce une maladie grave dont certains ont été signalés par les participants à l'étude :

- La rationalisation : le patient a peur du « vocabulaire trop technique, complexe » ;
- Fausse remise en confiance : « rassurer mais se rendre compte que l'état du patient se dégrade » ;
- Banalisation : « le médecin minimise la situation » 5.5/10 ;
- Mensonge : « mon médecin ne me dit pas la vérité » 5.83/10, « cache la vérité » 8/10.

Par ailleurs, la *tentation* du médecin généraliste d'être le seul référent semble contestable même si elle est importante pour nos participants. Il semble difficile que le médecin traitant souhaite devenir le seul référent alors que notre étude montre comme principale *peur* : le manque de connaissances du généraliste ; *peur* évoquée par les patients mais aussi par les

médecins. Cette peur mise en avant par des médecins traitants, montre bien que les médecins généralistes ont besoin des spécialistes.

Selon les participants, le patient peut mettre en danger la relation médecin malade par sa réaction face à l'annonce. Cette réaction est légitime et fait partie de son « deuil » de l'état de santé sans maladie. La réaction des patients à l'annonce de la maladie a, là aussi, été étudiée notamment par M. Ruzzniewski [20]. Elle a mis en avant l'isolement, le déplacement, la projection agressive, la régression et le déni.

Dans l'étude, les participants ont pointé parmi les *tentations* l'agressivité, le harcèlement et la manipulation ; ainsi que la « tentation du déni » pour le patient. Dans les *peurs*, ils ont souligné la régression (autolyse). L'isolement et le déplacement semblent dans notre étude être moins importants.

Pour finir, la *tentation* « je peux le contacter dès que je vais mal » a obtenu la note de 10/10. Même si elle n'a été que peu décrite par les participants, ils ont tous donné la note maximale pour ce verbatim. Il faut cependant prendre en compte le fait que le patient peut devenir harcelant voire agressif en réaction à l'annonce.

5.2.5. Plans d'action

En fin de compte, le médecin généraliste semble avoir un rôle important dans l'annonce et l'accompagnement des maladies chroniques non cancéreuses, mais il ne semble pas évident qu'il soit le mieux placé pour devenir le recours principal de ce dispositif. La décision de créer le dispositif autour du médecin généraliste revient aux autorités de santé. Si elles décident de le placer comme recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement, l'étude propose, afin d'améliorer la qualité de prise en charge des patients atteints de maladies chroniques, un plan d'action en cinq axes :

1. Former les médecins généralistes à l'annonce et à l'accompagnement, ainsi qu'aux maladies chroniques graves
2. Améliorer le travail en réseau avec les autres professionnels de santé
3. Valoriser le relationnel entre médecins généralistes et patients
4. Aider les généralistes à se rendre disponibles
5. Aider le médecin généraliste pour l'annonce et l'accompagnement
 - Par les autorités de santé

- Par des aides humaines
- Par des aides techniques
- Par des aides pour le patient

Axe 1 : Formation

La formation des médecins généralistes s'avère être un point essentiel pour qu'ils puissent être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement. Notre étude a montré qu'ils avaient besoin de formations à travers 36 préconisations. Toutes les réunions ont mis en avant le manque de formation des médecins généralistes sur les maladies graves mais aussi sur la technique d'annonce et le relationnel. Au niveau relationnel, ce besoin de formation est conforté par le travail de thèse de J. Vivier sur la formation des médecins généralistes à l'annonce [21]. Il a montré en interrogeant des médecins généralistes que 11 sur 15 ne sont pas satisfaits de leurs formations en communication. La différence avec notre étude est que nous avons aussi interrogé des patients qui soulèvent le manque de formation de leurs médecins.

Axe 2 : Travail en réseau

Le travail en réseau avec les spécialistes et les autres professionnels de santé a soulevé 19 préconisations. Les participants ont fait part de leur attachement aux réseaux de santé qui sont à valoriser par les autorités de santé. Certains participants ont insisté sur l'importance de la transmission des informations entre spécialistes et généralistes. Nous pouvons noter que ces préconisations sur la transmission des comptes-rendus vont toutes dans le sens « spécialiste vers généraliste », mais la transmission des informations connues par le généraliste aux spécialistes n'a pas été abordée. Une préconisation fait l'objet d'« établir un lien direct entre le spécialiste et le généraliste ». Cette préconisation semble bien résumer les problèmes de communication existants encore aujourd'hui entre les généralistes et les spécialistes. A l'heure d'internet et du monde connecté, les médecins échangent par téléphone uniquement en cas d'urgence. Le reste se faisant par comptes-rendus de consultation « revenant parfois des mois après » a noté un participant...

Dans le cas du cancer, différents acteurs médecins hyperspécialisés (cancérologue, chimiothérapeute, chirurgien, radiothérapeutes, pharmacologues) et autres professionnels de santé doivent partager leurs connaissances pour proposer un projet de soin personnalisé lors d'une RCP. Or il semble que les médecins généralistes ne sont pas présents à ces réunions.

Pourquoi ne sont-ils pas présents pour prendre les décisions importantes pour leur patient ? Est-ce par faute d'intérêt ou de temps ? Dans le dispositif d'annonce et d'accompagnement, les médecins généralistes, en tant que recours principal, devraient pouvoir discuter facilement avec les différents spécialistes pour prendre au mieux en charge les patients.

Axe 3 : Relation médecin malade

Le troisième plan d'action est de valoriser le relationnel entre le médecin généraliste et le patient, voire son entourage. Les participants ont réuni 37 préconisations pour améliorer cette relation. L'annonce a déjà été étudiée par l'HAS dans son guide « Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique » en février 2014 [12]. Ce guide explique comment un médecin de premier recours confronté à l'annonce, doit se préparer et annoncer un diagnostic grave. De nombreuses idées du guide de l'HAS ont été exprimées par les participants de notre étude.

- Les médecins doivent préparer le plan personnalisé de soins avant l'annonce du diagnostic afin de le « diffuser au plus vite ».
- La disponibilité du médecin généraliste a aussi été mise en avant. Il doit systématiquement proposer d'autres consultations de suivi (« instauration des visites de synthèse plusieurs fois par an », « recontacter régulièrement le patient », « voir et revoir le patient »).
- L'écoute et la réceptivité ont été soulignées par nos participants (« laisser le patient s'exprimer », « être à l'écoute », « parler avec ses patients »). Pour la réceptivité, les participants ont trouvé que c'était aux patients de dire qu'ils n'avaient pas compris.
- Lors de la consultation d'annonce, le guide de l'HAS signale qu'il faut évoquer les possibilités de recours à différents médecins spécialistes, pour le diagnostic mais aussi pour aider le patient dans le processus d'appropriation de son diagnostic. Dans l'étude, les participants ont demandé un « avis systématique du spécialiste ».
- La proposition pour le patient d'aller chercher des informations auprès d'autres sources a été recommandée lors des préconisations des aides pour le médecin généraliste : « flyers de la CPAM », « se mettre en contact avec les associations de patients ».
- La discussion des aides possibles n'a pas été commentée par les participants durant l'étude.

Il est intéressant de noter que les préconisations sur la relation médecin-patient sont, pour la plupart, des préconisations concernant le médecin généraliste. Selon nos participants, pour améliorer la relation médecin-malade, il faut que les médecins se forment aux relations humaines. Néanmoins, la relation humaine étant fondée sur l'échange entre deux individus, y aurait-il un intérêt à former les patients ?

Axe 4 : Disponibilité

Le quatrième plan d'action est d'aider les généralistes à se rendre disponibles (il a réuni 23 préconisations). Tout d'abord, les participants à l'étude demandent aux autorités de santé d'augmenter le nombre de médecins généralistes. En effet, si nous souhaitons une médecine humaine où chaque soignant prend le temps d'écouter et d'expliquer, il semble important de diminuer la charge de travail des généralistes. Cela passe inévitablement par une augmentation du nombre de généralistes et une facilitation de leur installation.

Ensuite, les participants demandent aux médecins généralistes de montrer leur disponibilité. Cela passe pour nos participants par la ponctualité, la planification du suivi et l'appel aux patients pour prendre de leurs nouvelles. Le fait d'appeler un patient souffrant pour prendre des nouvelles est un acte « gratuit ». Cet acte montre l'investissement du professionnel de santé dans la maladie du patient et rappelle à une personne qu'il n'est pas juste un « client » mais un « patient » à qui pense le médecin de famille hors de ses consultations.

Pour la « ponctualité », l'étude de MC Dedienne [18] rappelle que les patients demandeurs d'écoute comprennent que le médecin puisse prendre du retard (un quart d'heure à une demi heure) mais souhaite qu'une phrase d'excuse se transforme en explication si le retard atteint au moins une demi-heure.

Axe 5 : Aider les généralistes

Enfin un dernier plan d'action proposé par les participants est d'aider le médecin généraliste dans sa tâche de recours principal. Ils ont défini 43 préconisations pour aider le médecin généraliste s'il devient recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

Parmi les demandes faites aux les autorités de santé, certaines paraissent aller dans le sens global de l'étude. Sur la proximité et la disponibilité, les participants leur demandent d' « informer les médecin sur les disponibilités de soins locales » (afin qu'ils aient « un bon carnet d'adresses »), « diffuser la connaissance des réseaux existants auprès des médecins et

patients ». De même, ils expriment l'importance de valoriser les maisons de santé pluriprofessionnelles. Ces sollicitations montrent l'attachement des patients et médecins généralistes aux petites structures locales. Ensuite, sur l'écoute et la recherche d'information pour les patients, les participants insistent sur la « création d'un dispositif d'écoute », « la création de conférences grand public » ou de « campagnes d'éducation à la santé » et « civique ».

Les participants ont aussi avancé l'importance de l'humain et des aides humaines. Parmi ces préconisations, ils proposent de promouvoir la place des associations de patients dans l'accompagnement des maladies graves, invalidantes. Il n'est pas étonnant de noter l'importance des verbatim en rapport avec les associations de patients puisque 18 de nos participants sont issus de l'association France parkinson. Par ailleurs, ils ont préconisé une « psychothérapie du médecin » et qu'il soit « accompagné d'une psychologue » pour l'annonce. Ces deux verbatim insistent sur l'importance de la prise en charge psychologique lors de l'annonce (pour le patient mais aussi pour les médecins). Enfin deux préconisations ont été établies sur l'entourage (« la famille ») et la participation aux consultations de la personne de confiance. La participation de ses proches va aider le patient à surmonter l'épreuve qu'est sa maladie.

Les participants ont proposé des aides techniques pour le généraliste afin d'améliorer l'annonce et l'accompagnement des maladies graves. Ils demandent aux praticiens de donner plus d'objectifs afin que le malade perçoive une amélioration et donc de donner les résultats des examens et de l'aider à les comprendre. Deux tables de participants ont exprimé leur attachement au protocole d'annonce : « Suivre le protocole (de l'entretien) » et respecter l'« annonce en trois temps ». Les trois temps sont issus du plan cancer (l'annonce du diagnostic, la proposition d'une stratégie thérapeutique et la mise à la disposition du patient de toute une équipe soignante). Néanmoins, il me semble plus important d' « humaniser » et de « personnaliser » plutôt que de « protocoliser ».

5.3. Analyse des réunions de médecins comparées aux réunions des non médecins

J'ai voulu savoir s'il existait ou non une différence entre les dires des tables de patients et celles des médecins généralistes interrogés.

Il n'existe pas de différences entre les deux groupes de protagonistes étudiés sauf pour deux thèmes. La « tentation » économique du médecin généraliste n'a pas été abordée par les

médecins (sur 3 verbatim : 2 par des tables de patients et 1 par la table des autres professionnels de santé) cela a-t-il été mis de côté par les médecins généralistes car ils trouvent cela secondaire ? De même, la fin de vie n'a été abordée que par les médecins généralistes de la réunion à Chaulnes avec 3 verbatim. Lors de la réunion, la fin de vie a été présente lors des discussions hors travail et il n'est pas étonnant de constater que ce point a été noté à plusieurs reprises lors de la réunion.

Les deux différences portent sur des thèmes peu abordés (seulement trois verbatim), il serait intéressant de voir si en interrogeant plus de personnes ces différences persisteraient.

Pour la fin de vie, elle n'a été abordée qu'à la réunion à Chaulnes. Les participants étaient très attachés à ce thème mais ils ne répondent pas à la question posée.

Cette constatation est intéressante et montre que ces deux points de vue étudiés sont en accord avec les résultats de l'étude.

5.4. Critique de certains verbatim exprimés

J'ai voulu aborder certains verbatim exprimés par les participants ; certains m'ont interpellé, d'autres m'ont agréablement surpris.

Verbatim sujets à caution :

- « Que le médecin établisse un dossier COMPLET personnel à chaque patient » : les médecins généralistes doivent déjà tenir un dossier complet personnel pour chaque patient. Le dispositif d'annonce et d'accompagnement ne va rien changer à cela. Certains généralistes ont des dossiers peu complets mais il s'agit là d'un manque de professionnalisme de leur part.
- Pour le médecin généraliste : « Etre ponctuel », « Respect de la vie en société en respectant les horaires ». En tant que jeune généraliste remplaçant, je suis surpris de voir que certaines personnes comparent notre retard (le plus souvent lié à une consultation plus longue du fait de sa complexité) à un manque de respect envers le patient. Que penserait-il si l'on coupait court à la consultation, par manque de temps, alors qu'il nous expose un problème important ?
- « Proposer une psychothérapie du médecin » : il paraît normal que le médecin ait besoin d'extérioriser son ressenti après avoir annoncé une maladie grave, mais il existe une marge entre cela et une psychothérapie systématique des médecins généralistes.

Par ailleurs, il existe déjà des groupes d'échange entre les médecins généralistes au travers des groupes Balint. Cela permet aux médecins de prendre du recul par rapport aux situations difficiles.

- « Se donner une journée par pathologie » : il me semble que cela soit impossible à gérer sur le planning d'un médecin généraliste. Je comprends cette préconisation dans le sens où les patients devraient être vus en groupe. Les maisons de santé pluri-professionnelles ont, comme mission, de créer des réunions de formation des patients. Il serait intéressant d'organiser une réunion avec un médecin généraliste et/ou un paramédical avec des patients atteints d'une certaine pathologie (ex : diabète).
- « Proposition de médecine alternative douce » : Le recours à certaines pratiques de médecine alternative douce tels que l'ostéopathie, l'homéopathie ou encore l'acupuncture pourrait être envisagé en cas d'échec des traitements classiques. Ceci étant, les médecins généralistes ne sont pas formés aux médecines alternatives et l'efficacité de ces traitements reste encore à être clairement démontré.

Verbatim hors de propos :

Certains verbatim sont, selon moi, hors de propos. En effet, cela vaut lorsque les participants déclarent que le médecin généraliste a peur d' « assumer seul la responsabilité totale de l'annonce » ou de « ne pas pouvoir répondre à toutes les demandes ». La question posée était : le médecin généraliste peut-il devenir recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement ? Il n'est, en aucun cas, prévu qu'il se passe des autres professionnels de santé. Concernant la *peur* « en cas de détérioration des relations avec le médecin généraliste, perdre une qualité du suivi car le médecin généraliste est le lien entre les différents spécialistes », il faut noter qu'un patient n'est pas obligé de rester chez un médecin généraliste s'il ne lui convient pas. Il peut demander à en changer pour garder un suivi de qualité dans la limite des disponibilités de ces professionnels de santé. Il en va de même pour un départ de médecin généraliste dans le verbatim : « parte à la retraite (qui me suivra ?) alors qu'à l'hôpital c'est une équipe qui me suit ». Enfin, la préconisation : « mettre en place un numéro rouge en cas d'urgence pour orienter vers un spécialiste capable de répondre à cette urgence » existe déjà via l'intermédiaire du 15.

L'humain :

Un participant a signalé : le patient a pour attrait une « humanisation » des soins. Je crois que c'est la base d'une relation médecin-malade de qualité. Avec l'évolution des technologies et

de la médecine en général, il me paraît indispensable de remettre l'humain au cœur du débat. Voulons-nous être soignés par des machines infaillibles mais non humaines, ou par d'autres êtres humains avec leur vécu et leurs faiblesses ?

« Le soin est une alchimie qui ne peut prendre que si les protagonistes désirent réellement y participer » [22].

5.5. La télémédecine

La télémédecine se répand de plus en plus aujourd'hui. La Loi n° 2009-879 du 21 juillet 2009 puis le décret du 19 octobre 2010 ont donné une définition précise de la télémédecine et fixé son cadre réglementaire. Elle est à ce jour reconnue pour 5 actes :

- La téléconsultation
- La télé-expertise
- La télésurveillance médicale
- La téléassistance
- Le service d'aide médicale urgente (SAMU)

Cette médecine a de nombreux avantages en particulier pour aider les populations géographiquement reculées. Toutefois si la télémédecine permet d'apporter des connaissances, rien ne remplacera l'humain (et par humain j'entends le médecin en face du patient) qui, par son discours verbal et non verbal (une main sur l'épaule...) va annoncer une mauvaise nouvelle à son patient et l'accompagner en essayant de le traumatiser le moins possible.

« Aucun acte ne peut être ou ne devrait être entrepris sans mise en œuvre du langage verbal et non verbal. L'échange, le dialogue est fondamental » [22]

A la suite d'une annonce, il faut du temps au patient pour intégrer le bouleversement que représente une maladie grave. Le médecin généraliste doit donc être patient et avancer pas à pas avec lui pour lui transmettre au bon moment les informations qui l'aideront à mieux vivre. En ce sens, il me semble que le médecin généraliste, médecin de famille, est le mieux placé pour avancer aux côtés de son patient.

5.6. Non dit

Le refus de certains médecins et/ou internes de médecine générale de participer à cette étude est à prendre en compte.

Est-ce un désintérêt de leur part vis-à-vis du projet novateur sur le dispositif d'annonce des maladies graves non cancéreuses, ou bien un manque de disponibilité de mes confrères généralistes qui n'ont plus la possibilité de s'investir dans la recherche en médecine générale ?

6. Conclusion

Cette étude est la première partie d'un travail sur le dispositif d'annonce et d'accompagnement des patients atteints de maladies graves non cancéreuses. Elle a démontré l'importance que les patients attachent à leurs médecins généralistes mais aussi les difficultés du médecin généraliste à être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement.

Le médecin généraliste peut, selon ce travail, être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies graves non cancéreuses si les autorités de santé mettent en place les plans d'action évoqués par les participants.

Il serait intéressant de poursuivre l'étude en interrogeant d'autres personnes afin qu'ils donnent leur avis sur ce travail, tels que des patients atteints d'autres maladies graves, des médecins spécialistes ou encore d'autres professionnels de santé non encore interrogés, qui ont probablement d'autres idées à mettre en avant.

Dans des travaux ultérieurs, nous devrions demander si le médecin spécialiste ou, comme dans le plan cancer, un IDE spécialisé dans le dispositif d'annonce et d'accompagnement serait un meilleur pivot principal de ce dispositif.

Dans ce sens, l'ERER Picardie a débuté un travail sur la place d'un infirmier spécialisé dans le dispositif d'annonce et d'accompagnement pour épauler le médecin généraliste.

« D'une manière générale, tous les médecins interrogés confirment que l'acte d'annoncer est un moment de solitude » [23]

Bibliographie

- [1] – Schanen-Bergot M.O. Association française contre les myopathies (AFM Téléthon). [en ligne]. Paris : AFM institut de myologie [consulté le 15 juin 2016]. Mis à jour en novembre 2005. Disponible sur www.afm-telethon.fr.
- [2] – Moley-Massol I. L'annonce de la maladie, une parole qui engage. DaTeBe éditions, 2004.
- [3] – OMS – Organisation Mondiale de la Santé [en ligne]. Genève : OMS [consulté le 15 juin 2016]. Mis à jour en 2016. Disponible sur <http://www.who.int/>.
- [4] – INSEE. [en ligne]. Paris : INSEE – Institut National de la Statistique et des Études Économiques [consulté le 15 juin 2016]. Mis à jour en janvier 2015. Disponible sur www.insee.fr.
- [5] – Assurance maladie [en ligne]. Paris : Caisse nationale de l'assurance maladie des travailleurs salariés [consulté le 15 juin 2016]. Mis à jour le 5 avril 2016. Disponible sur www.ameli.fr.
- [6] – INCa – Institut national du Cancer [en ligne]. Boulogne Billancourt : Institut National du Cancer [consulté le 15 juin 2016]. Mis à jour le 23 juillet 2014. Disponible sur www.e-cancer.fr.
- [7] – InfoCancer [en ligne]. « Les taux de guérison ». Paris : ARCAGY - GINECO [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Février 2008. Disponible sur <http://www.arcagy.org>.
- [8] – HAS – Haute Autorité de Santé : service évaluation et amélioration des pratiques [en ligne]. « Annoncer une mauvaise nouvelle ». Saint Denis : Haute autorité de santé [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Février 2008. Disponible sur www.has-santé.fr.
- [9] – HAS – Haute Autorité de Santé : service des bonnes pratiques professionnelles [en ligne]. « Maladie d'alzheimer et maladies apparentées : annonce et accompagnement du diagnostic ». Saint Denis : Haute autorité de santé [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Septembre 2009. Disponible sur www.has-santé.fr.
- [10] – HAS – Haute Autorité de Santé : service évaluation et amélioration des pratiques [en ligne]. « Annonce d'un dommage associé aux soins ». Saint Denis : Haute autorité de santé [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Mars 2011. Disponible sur www.has-santé.fr.

[11] – HAS – Haute Autorité de Santé : service des bonnes pratiques professionnelles [en ligne]. «Délivrance de l'information à la personne sur son état de santé». Saint Denis : Haute autorité de santé [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Mai 2012. Disponible sur www.has-santé.fr.

[12] – HAS – Haute Autorité de Santé : service maladies chroniques et dispositifs d'accompagnement des malades [en ligne]. « Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique ». Saint Denis : Haute autorité de santé [consulté le 15 juin 2016] Mis à jour en Février 2014. Disponible sur www.has-santé.fr.

[13] – Le Cardinal G. [Éthique de la communication](#), Communication et organisation, 2002, n°21.

[14] – Le Cardinal G, Guyonnet JF, Une méthode pour conduire un changement de façon participative en trois phases: Construction du programme d'actions, motivations des acteurs et évaluation du changement opéré, actes du colloque IBIMA, Information Management in Modern Organisation, Marrakech, Janvier 2008, 1291-1298.

[15] – ERER Picardie, Dr Broca A, Bajus F, penser et vivre la fin de vie à domicile, réflexion éthique citoyenne, 2014.

[16] – Le Fur P, Bourgueil Y, Cases C [en ligne]. « Le temps de travail des médecins généralistes : Une synthèse des données disponibles » Paris : IRDES – Institut de Recherche et Documentation en Economie de la Santé [consulté en juin 2016] Mis à jour en 2009. Disponible sur www.irdes.fr.

[17] – Rault JF, Le Breton-Lerouillois G, atlas démographique conseil de l'ordre des médecins, Paris : conseil national de l'ordre des médecins ; 2016.

[18] – Dedianne MC, attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par les patients, Thèse pour diplôme d'Etat en médecine générale, Grenoble, Décembre 2001.

[19] – Dusmesnil H, Saliba Serre B, Régi JC, Leopold Y, Verger P, épuisement professionnel chez les médecins généralistes de ville : prévalence et déterminants, Santé publique, 2009 ; 21 : 355 – 364.

[20] – Ruzniewski M, face à la maladie grave, patients, familles, soignants. Paris, Dunod, 1999.

[21] – Vivier J, l'annonce d'une maladie grave, Thèse pour diplôme d'Etat en médecine générale, Toul, Février 2013.

[22] – De Broca A, soigner aux rythmes des malades, Paris, Seli Arslan, 2016.

[23] – Gargiulo M , Dürr A, Frischmann M, l'annonce d'une maladie génétique une bombe à retardement. 8^e colloque de médecine et psychanalyse, Devenirs de l'annonce: Par delà le bien et le mal, Paris, 14-15 Janvier 2006, 257-270.

Table des abréviations

- ALD : Affection longue durée
- ARS : Agence régionale de santé
- CCNE : comité consultatif national d'éthique
- CISS-Picardie : collectif inter-associatif sur la santé de Picardie
- CPAM : Caisse primaire d'assurance maladie
- ERER : Espace de réflexion éthique régional
- HAS : haute autorité de santé
- IDE : Infirmier diplômé d'Etat
- INCa : Institut national du cancer
- INSEE : Institut national de la statistique et des études économiques
- InVS : Institut de veille sanitaire
- OMS : organisation mondiale de la santé
- RCP : réunions de concertation pluridisciplinaire
- SAMU : Service d'aide médicale urgente

Résumé

Le vieillissement de notre population est responsable d'une croissance du nombre de patients atteints de maladies graves, invalidantes et potentiellement fatales. Les médecins généralistes sont de plus en plus confrontés à l'annonce et à l'accompagnement de ces maladies. Mais ces derniers peuvent-ils être recours principaux du dispositif d'annonce et d'accompagnement des maladies graves non cancéreuses ?

L'étude a été effectuée par la technique du PAT miroir, interrogeant ainsi des patients et des médecins généralistes.

Elle a mis en avant 301 peurs, attraits et tentations autour de la place du médecin généraliste comme recours principal d'un futur dispositif d'annonce et d'accompagnement. Les principales peurs ont été le manque de connaissances du médecin généraliste et la réaction du patient face à l'annonce. Les principaux attraits ont été la connaissance du patient et de son entourage par le médecin généraliste, la connaissance du médecin par le patient, la valorisation du rôle du médecin généraliste, ainsi que la proximité du médecin généraliste. Les principales tentations ont été la volonté du médecin généraliste de devenir le seul référent, et l'altération de relation médecin malade. De ces verbatim, les participants ont formulé 164 préconisations réunies en 5 axes : former Les médecins généralistes, valoriser la création de réseaux, développer le relationnel entre médecins et patients, rendre les généralistes plus disponibles et les aider pour l'annonce et l'accompagnement.

Au total, cette étude a démontré que les médecins généralistes peuvent être recours principal du dispositif d'annonce et d'accompagnement à condition de mettre en place les 5 plans d'action.

Abstract

Our population ageing is responsible for the growth in the growing number of patients affected by serious, disabling and potentially fatal diseases. The general practitioners are increasingly faced with the announcements and accompagnements of those diseases. But could they be main remedies for the announcements and accompagnements devices of severe non-cancerous diseases ?

The study was carried out by the PAT-mirror technique by interviewing both patients and general practitioners.

It highlighted 301 fears, attractions and temptations around the physician's place as main remedy of a future and accompagnements device. The main fears were the lack of knowledge of the general practitioners and the patient's response to the announcement. The main attractions were the physician's knowledge of the patients and their relatives, the patient's knowledge of the practitioner, the upgrading of the general practitioner and the proximity of the general practitioner. The main temptations were the will of the general practitioner to become the only referent and the alteration of the relationship between physician and patient. The participants formulated 164 recommendations in 5 axes from those verbatim interviews : train the general practitioners, value the creation of social networks, develop the relation between patients and physicians, make general practitioners more available and help them to the announcement and support.

This study has shown that general practitioners can be main remedies of the announcement and accompagnement device by respecting those 5 action plan.