



HAL
open science

Expérience de la maladie chronique par le médecin : quels impacts dans sa pratique ? Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés

Laura Falcon, Marie-Liesse Foct

► To cite this version:

Laura Falcon, Marie-Liesse Foct. Expérience de la maladie chronique par le médecin : quels impacts dans sa pratique ? Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés. Médecine humaine et pathologie. 2022. dumas-03908717

HAL Id: dumas-03908717

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-03908717>

Submitted on 20 Dec 2022

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

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

UNIVERSITE DE BORDEAUX
UFR DES SCIENCES MEDICALES

Année 2022



Thèse n°88A-88B

Thèse

POUR L'OBTENTION DU DIPLOME D'ÉTAT DE DOCTEUR EN
MEDECINE SPECIALITE MEDECINE GENERALE

Présentée et soutenue publiquement le 8 septembre 2022 par :

Laura FALCON
Née le 19/03/1994
A Mende (48)

Et

Marie-Liesse FOCT
Née le 15/10/1993
A Bordeaux (33)

Expérience de la maladie chronique par le médecin :

Quels impacts dans sa pratique ?

Une étude qualitative à partir d'entretiens semi-dirigés

Directrice de thèse

Madame le Docteur Julie LAMARCHE-CUMIA

Rapporteur

Monsieur le Docteur Laurent MAGOT

Jury

Monsieur le Professeur Jean-Philippe JOSEPH

Président

Monsieur le Docteur Laurent MAGOT

Rapporteur et juge

Madame le Docteur Julie TEYNIE

Juge

UNIVERSITE DE BORDEAUX

Remerciements au jury

À Monsieur le Professeur Jean Philippe JOSEPH

Professeur des Universités - Praticien ambulatoire. Département de Médecine Générale de l'Université de Bordeaux

Médecin généraliste à Bordeaux

Nous vous remercions de nous faire l'honneur de présider le jury de notre thèse. Nous considérons avec respect votre dévouement au service de la formation des internes en médecine générale de l'Université de Bordeaux.

À Monsieur le Docteur Laurent MAGOT,

Professeur associé au Département de Médecine Générale de l'Université de Bordeaux

Médecin généraliste à Lons

Merci d'avoir accepté d'être le rapporteur de notre travail. Votre expérience et vos conseils nous ont guidés de l'intuition du projet jusqu'à la correction du travail. Vous nous avez également accompagnés dans nos nombreux semestres dans les Pyrénées Atlantiques, toujours avec exigence et bienveillance. Pour toutes ces heures de travail, soyez assuré de notre reconnaissance et de notre admiration.

À Madame le Docteur Julie TEYNIE

Praticienne Hospitalière dans le service d'endocrinologie au Centre Hospitalier de Pau

Merci d'avoir accepté de participer au jury de notre thèse. Cela a toujours été un plaisir d'échanger autour de situations cliniques à l'hôpital et c'est un honneur de vous présenter notre travail aujourd'hui.

À Madame le docteur Julie LAMARCHE-CUMIA, notre directrice de thèse

Médecin généraliste à Oloron Sainte Marie

Merci profondément d'avoir accepté d'accompagner ce projet avec cœur et engagement. Vos encouragements et votre disponibilité nous ont été précieux. Nous espérons que ce travail conjoint donnera lieu à des réflexions sur la santé des médecins.

Remerciements communs

Nous remercions profondément les seize hommes et femmes qui se sont portés volontaires pour participer à ce projet. Chaque témoignage était unique grâce à vous qui nous avez fait part de vos expériences et vécus à cœur ouvert et avec confiance. L'émotion était souvent présente que ce soit dans le rire ou les larmes. Merci pour vos partages d'expérience qui vont au-delà de la pratique médicale : vie personnelle, spiritualité, savoir être etc. Pour nous cela a été un réel enseignement qui a déjà changé notre façon d'accueillir ce que les patients nous dévoilent et exposent en consultation. Nous vous souhaitons à chacun une belle continuation que ce soit dans votre vie professionnelle ou privée.

Remerciements de Marie Liesse

A Maman, pour ta présence et ton soutien inconditionnel toutes ces années, merci de m'avoir soutenue dans chacun de mes choix.

A Papa, pour ton amour et les valeurs que tu m'as transmises.

A Guillemette et Bénédicte, pour vos encouragements dans tous les rebondissements de mes études et de me faire tant rire. Je suis si fière d'être votre sœur !

A Bon Papa et Bonne Maman, pour votre disponibilité, votre simplicité, votre accueil lors des multiples révisions à Payzac, pour toutes les discussions qu'on a sur la vie, pour votre exemple.

A Lulu, ma tatie adorée, qui a instillé beaucoup d'idées décisives dans ma vie. N'oublions pas que c'est toi qui m'as formée à la recherche qualitative et à NVivo. Merci de me montrer le chemin.

A Clémence, ma compagne de pérégrinations des rues de Versailles à celles du Vieux-Lille en passant par les souterrains de l'inté. Que de kilomètres parcourus pour arriver là où on est aujourd'hui. Merci pour ta fidélité.

A Anne, mon pilier dans la médecine, la médecine chantée et éprouvée, et mon pilier dans l'amitié. C comme carrées, C comme clones et C comme séculaire car à travers les âges, tu pourras toujours compter sur moi.

A mes amies d'enfance et d'adolescence, Claire Monardo, Gaëlle, Claire Maury, Clo, Léo, Anne-Clémence, avec qui j'ai franchi toutes les étapes initiatiques et qui continuent d'être des repères précieux.

A Laetitia, ma sœur de cœur, comme chacun de mes combats que tu connais tous, tu as investi cette thèse par ta présence rayonnante et tes encouragements. Merci pour ta joie !

A Val, ton amitié m'est si chère, merci de me faire grandir.

A Gus et Alexia, Claire, Mathilde, Céline, Augustin, Béa, Morgane, mes comparses lillois ! Merci Alexia d'avoir traversé la France pour me soutenir aujourd'hui.

A Claire, Seb et Martin, mes trois bretons, vous qui avec Laura formiez ma famille à la colocation de la rue Lespy, merci pour ces moments de bonheur partagés. Vous m'avez régalée avec vos talents culinaires et vos blagues truculentes. Est-ce que je rentre bientôt à Pau ? Carrément carrément !

A tous mes co internes adorés, les filles des urgences de Bayonne + Ximun et particulièrement Mannon ma voisine qui musicalisait nos douches mitoyennes, la team de MID à Pau, les co internes des urgences pédiatriques, merci pour les fous rires dans les services et les débriefings après les gardes difficiles.

A Laura Belaidi et Héloïse, à Cyrielle et Stéphane, ces belles rencontres de l'internat.

A mes maîtres de stage, pour leur bienveillance et leur exemple, aux médecins qui m'ont inspirée et m'inspireront toujours, Pr Rose et Dr Dal Col.

A Laura, merci pour ta passion, ton énergie, ton ouverture, ton esprit d'aventure, ton écoute. Merci d'avoir été à mes côtés durant ces quatre années de découvertes, d'embûches, de joies, de doutes et d'accomplissement. Merci pour ton amitié indéfectible ! Après la thèse, on va se trouver des entreprises communes car je veux continuer de te voir et d'entendre ton accent aussi régulièrement !

A toutes les personnes auxquelles je pense mais qui ne liront pas forcément ce travail, ceux qui ont fait grandir l'étudiante, accompagné l'interne et soutenu la jeune femme.

A mon pays et aux patients que j'espère servir le plus longtemps possible par l'exercice de la médecine générale.

Remerciements de Laura :

A Papa et Maman, merci pour votre soutien sans faille au cours de ces 10 années, merci pour les heures de ménages, les allers retours à Clermont pour m'attendre à 22H à la sortie de Bonin, merci pour les 6 ou 7 déménagements, pour les petits plats, merci Maman pour les heures passées au téléphone à m'écouter me plaindre, merci pour les conseils immobiliers, merci de me supporter, dans tous les sens du terme. Merci aussi pour toutes les bonnes choses que l'on partage ensemble. Je vous suis reconnaissante pour toute cette énergie et ce temps que vous avez investi pour moi ! Merci d'avoir cru en moi. Je vous aime très fort.

A ma sœur, qui répond sans délai à toutes mes questions existentielles, tu es un modèle de réussite qu'elle soit professionnelle et familiale, je suis tellement fière de vous trois. Continuons à si bien nous entendre.

A Pierre, beau-frère et dessinateur à tes heures non perdues, merci pour ce schéma, merci aussi de rendre ma sœur et Ana heureuses.

A la Smala, piliers clermontois, je vous admire chacun et j'aime notre amitié fraternelle. Merci de m'avoir un jour ajoutée à votre conversation Messenger, et depuis de me trimballer à l'autre bout de monde ou au ski, de me faire marcher 90km avec de la semoule sur le dos, de me rappeler de prendre mes affaires en partant des bars, et de vous moquer de toutes mes petites maladroites que vous

aimez tant. J'attends avec impatience nos prochains voyages et les futurs beaux évènements qui nous attendent.

A **Méline**, ma râleuse (à juste titre) préférée, sur qui je peux toujours compter, merci pour ta fidélité.

Aux amis d'enfance, Alice : sans toi je n'aurai jamais passé cet P1, et ne parlons pas des années suivantes, merci de m'avoir tant soutenue et d'avoir cru en moi.

A Roxane, j'aime ta liberté, tes envies d'aventures, ton engagement envers les autres, je suis particulièrement chanceuse d'avoir grandi à tes côtés depuis le lycée et j'espère que cela va continuer.

A Hadri, Auré et Pierrick, ces hommes que je ne lâche pas et avec que je suivrai partout, merci pour les 26 ans partagés ensemble (dès le premier coup de pied sur la plage, jusqu'au voyage en Grèce, en passant par le Maroc, les cours de catéchisme et les balades en voiture) et pour les nombreuses années à venir.

A Amandine, de la maternelle à la thèse, la route a été longue mais très agréable, merci !

A Mathilde et Robin. A Pauc, merci pour les fous rires sur les trajets Clermont St Chély.

A Lespy, haut lieu de l'amitié paloise, c'est entre ces murs que j'ai créé des liens que j'espère garder éternels : **Claire** aka ma grosse C mon concentré de maturité et de bons conseils, on devient meilleur à tes côtés et j'espère y rester longtemps. **Sébi** mon coach de vie qui me donne des ailes (en escalade comme ailleurs). **Martin**, pour ta curiosité, tes talents culinaires et musicaux que tu aimes tant nous transmettre.

A Livron, autre cocon palois : A **Quentin**, toi qui sais lire à travers les gens, merci d'être entré dans ma vie et de ne la rendre que meilleure par tes conseils. A **Marjorie**, pour toutes ces séances d'escalade et ces repas à refaire notre petit monde. A **Hugo**, dès ton premier soir au DPau, je me suis sentie bien à tes côtés, tu emmènes une vague de joie dans la coloco. A **Martial** et **Martina**, pour vos encouragements et votre joie de vivre.

A Aude, ma rencontre calédonienne, on se plaint de notre mauvais karma ensemble mais qu'est-ce qu'on a pu vivre de belles choses ensemble : des couchers de soleil à Xépéné, la rencontre avec une raie manta à Lifou, la récidive à Ouvéa, le crabe de cocotier, le kayak sur la Rivière Bleue et j'en passe, Merci pour ça et tout le reste !

Aux rencontres Bayonnaises, quel premier semestre de qualité ! **A Héloïse**, mon rayon de soleil, merci pour cette colocation, les week-ends qui ont suivi et les vacances en Italie ensemble, je me sens particulièrement chanceuse d'avoir croisé ton chemin. **A Natacha**, la surfeuse venue de l'Est, mon exemple de maturité et de courage, je suis très fière de tout ce que tu accomplis.

A Manon et Charlotte, vous êtes un concentré d'énergie et d'optimisme, merci pour la Nouvelle Calédonie et tout le reste. **A Natacha, Margaux, Pauline, Marie Françoise** merci pour ce premier semestre de qualité !

Aux rencontres paloises, à **Laura**, que j'ai suivi aussi au bout du monde, ton amitié m'est si chère, Merci !

A Fleur, Axel et Clément, je vous considère comme palois maintenant alors j'espère que vous allez

rester longtemps pour des barbeucs, raclettes ou quelconques bonnes raisons de passer une soirée ensemble.

A Sophie, Alys et Camille, l'insouciance de la première année, notre énergie en soirée et nos nombreuses photos me manquent ! **A la Touz**, co-équipier préféré de pédiatre et de natation ! **A Odile**, mon concentré de bonne humeur, merci pour ces heures à discuter sur le canapé de gynéco !

Aux rencontres de Lifou : Laura, Naël, Mathieu et Charlotte, merci pour cette parenthèse paradisiaque.

A mes maîtres de stage, Jules et Philippe, qui m'ont confirmé que je ne me suis pas trompée de voie en choisissant la médecine générale, merci pour votre patience et votre dévouement. A tous les autres médecins avec qui j'ai et j'ai eu la chance de travailler, merci de nous faire aimer ce métier et de donner tant à vos patients.

Et le meilleur pour la fin, **A Marie Liesse**, toi qui m'as embarqué dans ce projet comme dans tant d'autres : les séances de surf, un déménagement à Pau, deux colocations ensemble, des randonnées au Pays Basque puis dans le Béarn, des footings où je n'arrivais pas à te suivre, des vacances en Bretagne, des déjeuners au bistrot des Halles, des séances de natation... et j'en passe. Quelle chance j'ai que l'internat nous ait fait nous rencontrer. Je suis riche de t'avoir comme amie. Je t'admire pour ton courage face aux épreuves, pour ton autonomie, ta gentillesse et ton amour sans faille pour les gens qui t'entourent. Ce fut un plaisir de travailler avec toi ! Je sais que tu attends avec impatience la fin de cette thèse pour continuer ta vie palpitante. Je ne te souhaite que du bonheur et je nous souhaite une longue amitié.

Table des matières

| | |
|--|----|
| PREAMBULE..... | 9 |
| JUSTIFICATION | 10 |
| La maladie chez les médecins..... | 10 |
| Les médecins malades : état des lieux | 11 |
| Questionnement sur le retentissement sur la pratique | 13 |
| Question de recherche et objectifs du travail de thèse..... | 14 |
| Bibliographie du contexte | 14 |
| ARTICLE..... | 16 |
| Introduction | 19 |
| Matériel et Méthode..... | 19 |
| Résultats | 20 |
| Discussion..... | 30 |
| Conclusion | 31 |
| Bibliographie de l'article..... | 31 |
| ANNEXES..... | 33 |
| ANNEXE 1 : Mail adressé à l'ensemble des médecins du centre hospitalier de Pau | 33 |
| ANNEXE 2 : Message posté sur le groupe Facebook le Divan des médecins | 34 |
| ANNEXE 3 : Fiche d'information envoyée aux médecins intéressés..... | 35 |
| ANNEXE 4 : Formulaire de consentement..... | 38 |
| ANNEXE 5 : Guide d'entretien..... | 39 |
| ANNEXE 6 : Tableau des codages | 41 |
| SERMENT D'HIPPOCRATE | 49 |

LISTE DES ABREVIATIONS

AMELI : Assurance Maladie En Ligne

ALD : Affection de Longue Durée

CARMF : Caisse Autonome de Retraite des Médecins de France

CNIL : Commission Nationale d'Informatique et Liberté

CNOM : Conseil National de L'Ordre des Médecins

DPO : Délégué pour les Données Personnelles

DREES : Direction de la Recherche, des Etudes, de l'Evaluation et des Statistiques

GEAP : Groupe d'Echange et d'Analyse de Pratique

HCSP : Haut Conseil de la Santé Publique

LF : Laura Falcon

MG : Médecin Généraliste

MLF : Marie-Liesse Foct

ND : Non Déclaré

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

QT : distance entre onde Q et T (composantes du rythme cardiaque)

SEP : Sclérose en Plaque

SPA : Spondyloarthrite Ankylosante

PREAMBULE

Ce travail est né d'une expérience personnelle d'une des thésardes, Marie-Liesse Foct, sur la conciliation entre l'appropriation d'une maladie chronique et l'exercice de la médecine au cours de l'internat. Les recherches bibliographiques sur le thème des médecins malades ont révélé qu'il s'agissait d'un sujet peu étudié. Intrigués par les spécificités supposées d'un individu lorsqu'il est médecin, dans sa personnalité et dans son statut, des thésards avaient travaillé sur le vécu psychologique de la maladie par les médecins qui s'en trouvent atteints et sur la prise en charge médicale des médecins malades. Leur façon d'exercer était abordée par quelques participants en marge car ils n'étaient pas interrogés sur ce point.

Les discussions avec un enseignant expérimenté en recherche, Docteur Laurent Magot, ont mené à la nécessité d'un travail en binôme pour apporter deux regards complémentaires, neutraliser la subjectivité et réaliser un double codage. Laura Falcon a manifesté son enthousiasme pour ce sujet et les deux amies et internes en médecine générale se sont engagées dans ce travail. Elles ont longuement réfléchi, sous la direction de Docteur Julie Lamarche Cumia et avec l'aide du Docteur Magot, enseignant, à l'angle de recherche pertinent pour aborder ce thème à partir de l'état des lieux de la bibliographie.

Ce travail a mené à la question de recherche : quel est le ressenti des médecins-malades concernant l'impact de la maladie sur leur pratique médicale ?

Elles ont pris soin d'écrire leurs présupposés respectifs afin d'en prendre conscience et de pouvoir les relire pour s'en affranchir lors des étapes ultérieures.

Pour atteindre leur objectif, à savoir déterminer le ressenti des médecins malades concernant l'impact de la maladie sur leur pratique médicale, les thésardes ont choisi de recruter des médecins en activité ayant ou ayant eu une pathologie chronique définie comme une Affection Longue Durée par l'Assurance Maladie. Elles ont fait le choix de s'intéresser à toutes les spécialités, à tous les modes d'exercice (salarié ou libéral) et à toutes les maladies car ce travail est pionnier et elles ne disposaient pas de premiers éléments pour déterminer des catégories de médecins-malades.

Le guide d'entretien a été désigné et remanié longuement et patiemment en parallèle de la rédaction de la fiche de thèse toujours sous la supervision de Dr Lamarche Cumia.

Le recrutement qui était source d'appréhension en raison d'un sujet présupposé comme soumis à la crainte de la divulgation, a été facile. Les thésardes ont mené et retranscrit 9 entretiens pour Laura et 7 entretiens pour Marie-Liesse. La présentation des thésardes aux participants était générale et ne mentionnait pas que l'une d'entre elles était porteuse de maladie chronique.

L'analyse des résultats a été menée conjointement après double codage séparé.

La justification puis l'article ont été rédigés conjointement.

JUSTIFICATION

La maladie chez les médecins

Définition de la maladie

La maladie est définie dans le Larousse comme l'« altération de la santé, des fonctions des êtres vivants (animaux et végétaux), en particulier quand la cause est connue (en opposition au syndrome) » (1). La santé est définie par l'OMS comme : « un état de complet bien-être physique, mental et social et ne consiste pas seulement en l'absence d'infirmité et de maladie » (2). Ces définitions se construisent sur une opposition entre santé et maladie.

Le dictionnaire de l'académie de médecine introduit trois termes anglais dans sa définition : disease, illness et sickness. Ces termes désignent trois réalités de la maladie qui correspondent au regard du médecin, au regard du malade et au regard de la société. Disease désigne l'anomalie biologique, illness le vécu subjectif du malade et sickness le processus de socialisation des épisodes pathologiques. La maladie est multiple. Elle dépend du contexte culturel et des individus (3).

Dans la culture médicale ambiante, la santé et la maladie se livrent une lutte sans merci. Dans notre société occidentale, pour les médecins comme pour les profanes, la maladie est considérée comme un objet d'étude. La maladie est perçue comme une lésion d'origine exogène qui se spatialise à un organe, et dont la guérison passe par le traitement de la cause. La médecine met à distance la maladie par rapport au malade, par rapport au médecin, ce qui peut entraîner une mise à distance du malade dans la société toute entière (4).

Épidémiologie de la maladie chronique

Pour le Haut Conseil de Santé Publique (HCSP), la maladie chronique est la présence d'un état pathologique qui a un retentissement sur la vie quotidienne : une limitation fonctionnelle des activités ou de la participation sociale, une dépendance ou une nécessité de soins. Elle concerne les situations appelées à durer, d'une ancienneté minimale de trois mois ou supposée telle (5).

L'épidémiologie de la maladie chronique dépend des conséquences choisies pour la déterminer. En 2010, 28 millions de Français prendraient un traitement régulier (5). En 2014, 10 millions de personnes soit 16.4% de la population des assurés au régime de l'Assurance Maladie bénéficient du dispositif des Affections de Longue Durée (ALD) (6).

Les médecins-malades, un phénomène méconnu

Dans une étude de 2008, un peu moins d'un médecin généraliste sur 10 déclare être pris en charge au titre d'une ALD (7). Le rapport annuel de la CARMF de 2019 indique que 1500 médecins libéraux ont perçu des indemnités journalières soit 1.2% des médecins affiliés en activité. La moyenne de l'arrêt maladie était de 177 jours. La raison de l'arrêt de travail était une affection cancérologique pour 26 % des médecins, une affection psychiatrique pour 21 %, rhumatismale pour 11 %, traumatique pour 10 % puis viennent la grossesse pathologique et les pathologies circulatoires (8). Ces chiffres concernent l'année 2019 afin d'écartier l'impact du covid sur les années suivantes.

La CARMF recense 417 médecins invalides (8).

Les chiffres sus-cités concernent les médecins libéraux, 46 % des 226 000 médecins en activité en France sont salariés (9). Les indicateurs de maladie ne sont pas disponibles pour ces médecins.

Il s'agit d'un phénomène existant dont le retentissement n'est pas connu car peu d'auteurs se sont intéressés à la situation de ces médecins-malades.

Les médecins malades : état des lieux

La maladie des médecins est souvent tue (10). Quelles raisons peuvent l'expliquer ?

La maladie chronique souvent dissimulée au travail

Les personnes malades dissimulent souvent leur pathologie au travail par crainte de stigmatisation et de discrimination. 76 % des personnes handicapées ont rencontré des problèmes d'attitude de la part de leur employeur. L'imprévisibilité des maladies chroniques est contradictoire avec la logique managériale de prévision, de stratégie et d'objectif. Une partie des handicaps et pathologies chroniques sont invisibles, 49 % des personnes handicapées ont rencontré des personnes qui n'ont pas cru à leur handicap. La maladie peut aussi remettre en cause la crédibilité professionnelle (11).

Dans le corps médical règne une culture d'invulnérabilité. Des internes tombés malades évoquent une barrière, que la maladie leur fait franchir, une ligne invisible entre les médecins et les malades. Franchir cette barrière les déstabilise dans leur identité médicale (12). Docteur Leriche dans son rapport pour le Conseil National de l'Ordre des Médecins (CNOM) parle de trahison des médecins par la maladie (10). Les internes parlent aussi d'une culture implicite du sens du devoir, ne pas abandonner l'équipe, être présent pour les patients quoi qu'il arrive, ne pas montrer ses faiblesses. Ils évoquent la peur du jugement des pairs, redoutée à cause de ce qu'ils ont pu entendre à l'encontre des patients, particulièrement dans les problèmes d'ordre psychiatrique. La culture médicale d'invulnérabilité et la crainte de la stigmatisation sont à l'origine de la réticence à la révélation de leurs problèmes de santé à leurs pairs et à leurs supérieurs (12).

Le médecin développe un secret obligé par rapport à la réalité de son état de santé vis-à-vis des patients et des confrères. Il minimise son ressenti et refuse la réalité de ses symptômes (10).

La surcharge de travail et le manque de temps laissent peu de place à la considération de sa propre santé (10).

L'autonomie des médecins sur la prise en charge de leur propre santé

Les médecins ont recours à l'auto-prescription. Dans un travail de thèse, 46 % des médecins déclaraient prendre un traitement régulier. Parmi eux, on retrouve 90 % d'auto-prescription dont 10% de prescription de psychotropes. 70 à 80 % des pathologies courantes sont auto-traitées (antibiotiques, antalgiques) (13).

La déclaration d'un médecin traitant autre que soi-même concerne seulement 24 à 30 % des médecins (13-15).

Les médecins consultent peu : dans un échantillon de 328 médecins libéraux, 20 % d'entre eux ont consulté un médecin généraliste au cours de l'année écoulée, 65 % d'entre eux ont consulté un spécialiste d'organe en libéral (15). On ne dispose pas des chiffres de consultation en population générale pour comparaison mais ces chiffres semblent peu élevés. Les freins déclarés à la consultation sont le manque de temps, la difficulté à se projeter comme patient, la gêne globale à consulter un pair et l'intimité avec les pairs (15).

Cette autonomie marque aussi le discours des médecins malades. Le repérage des symptômes, la prescription des examens et le diagnostic sont souvent réalisés par le médecin lui-même (16-18).

En résumé, les connaissances médicales personnelles, la possibilité d'auto-prescription, le manque de temps, la gêne vis-à-vis des confrères peuvent expliquer le silence sur la maladie dans la profession.

Le vécu de la maladie des médecins malades

Dans les récits des médecins-malades, l'annonce de leur maladie est vécue comme un choc, qui déstabilise par rapport à la vie antérieure, entraîne une modification de la vision de la vie et une modification de la temporalité. Ils décrivent aussi l'expérience de la peur du handicap ou de la mort (15-18).

Être malade lorsque l'on est médecin présente des spécificités. Disposer des connaissances peut conduire à l'isolement, à perdre le bénéfice de l'objectivité de l'examen clinique réalisé par un médecin tiers et à être privé de l'interaction avec le soignant. Le risque est de renoncer à des aides et soutien lors de l'annonce et du suivi. La connaissance du pronostic des maladies peut être source d'angoisses majorées (16).

L'ajustement dans la relation avec ses médecins est périlleux : sentiment de honte et de gêne, difficulté à se déposséder de son statut de soignant. Certains racontent une connivence et des explications vécues comme inadaptées ou violentes. La plupart des médecins expriment la volonté d'être traités comme des patients normaux. Lorsqu'ils consultent, ils recherchent un cadre hiérarchique pour oublier leur statut de médecin. Ils ont souvent conscience de l'ambivalence de leur attitude. Ils recherchent la

compétence spécifique et pointue de la pathologie, la réassurance, la confiance, la garantie de confidentialité. Généralement, les médecins sollicités sont des hyperspécialistes choisis dans le réseau du médecin (16).

Questionnement sur le retentissement sur la pratique

Retentissement sur la relation médecin-patient

La revue de la littérature montre que le vécu de la maladie a été exploré. Une seule thèse a étudié l'impact ressenti sur la relation médecin-malade mais uniquement dans la situation précise où médecin et patient sont atteints de la même pathologie (19). En revanche le retentissement de la maladie sur la pratique médicale globale n'a pas fait l'objet de recherche.

La relation médecin-patient est au cœur de l'exercice de la médecine. D'après Balint, « le remède le plus prescrit est le médecin lui-même ». La relation est conditionnée par l'attitude de chaque partie et la perception qu'en a l'interlocuteur. Les expériences professionnelles et personnelles du médecin entrent en jeu dans son attitude (20). Les médecins atteints de maladie chroniques ressentent-ils un impact de leur pathologie sur la relation médecin-patient ?

La barrière médecin malade conçue dans l'esprit des médecins est un mécanisme de mise à distance permettant de conserver ses capacités de réflexion et d'action. Les souffrances que vivent les patients sous les yeux des soignants revêtent parfois un caractère absurde et intolérable. Établir une séparation étanche entre eux les malades, et nous les médecins, est une mesure de protection qui permet de rester dans une posture professionnelle, de se prémunir contre le risque d'être concerné également (21). On peut supposer que si un médecin est aux prises avec une maladie chronique, les stratégies de défense peuvent être fragilisées ou déplacées, modifiant ainsi son rapport à son travail et à ses patients.

Retentissement sur la pratique professionnelle

Concernant l'impact financier de la pathologie, des progrès ont eu lieu en juillet 2021 avec la loi de financement de la sécurité sociale : les libéraux sont désormais indemnisés par la sécurité sociale pendant les trois premiers mois d'arrêt. L'indemnité journalière s'élève à 1/730^e des revenus des trois dernières années. Puis la CARMF prend le relai (22). Le complément d'indemnisation est assuré par des prévoyances privées. L'indemnisation des médecins salariés hospitaliers est fixée par convention avec la structure concernée. Nous pouvons également nous interroger sur l'influence de l'impact financier de la pathologie chronique sur la pratique du médecin.

Question de recherche et objectifs du travail de thèse

Ces constatations et interrogations nous ont mené à nous poser la question suivante : **quel est le ressenti des médecins malades concernant l'impact de leur pathologie dans leur pratique médicale ?**

L'objectif principal de la présente étude était d'explorer l'impact ressenti par les médecins porteurs d'une maladie chronique sur leur pratique médicale. L'objectif secondaire était de déterminer les avantages et les inconvénients de l'expérience de la maladie chronique pour leur pratique médicale.

Nous nourrissions l'espoir de libérer leur parole et de mettre en lumière une réalité pouvant concerner chacun d'entre nous. Nous voulions savoir si leur expertise peut faire progresser la communauté médicale.

Bibliographie du contexte

1. Larousse. Définition : maladie [Internet]. [Consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.larousse.fr/dictionnaires/francais/maladie/48809>
2. Organisation Mondiale de la Santé. L'OMS demeure fermement attaché aux principes énoncés dans le préambule de sa constitution [Internet]. OMS; 2022 [Consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.who.int/fr/about/governance/constitution>
3. Société Française de Médecine Générale. Fiche n°1 : Maladie, éléments de définition [Internet]. SFMG [Consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur : http://www.sfm.org/data/generateur/generateur_fiche/1459/fichier_01_fiche_maladie_vf27db_9.pdf
4. Laplantine F. Anthropologie de la maladie. Paris: Payot; 1986.
5. Agrinier N, Rat AC. Quelle définition pour la maladie chronique ? Actualité et dossier en santé publique. 2010. 72:12-14.
6. Caisse Nationale d'Assurance Maladie. Les bénéficiaires du dispositif ALD en 2014 et l'évolution depuis 2005 [Internet]. AMELI; 2016 [Consulté le 19 mai 2022]. Disponible sur : <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/2016-beneficiaires-ald-2014-evolutions-depuis-2005>
7. Desprès P, Grimbert I, Lemery B, Bonnet C, Aubry C, Colin C. Santé physique et psychique des médecins généralistes. Etudes et Résultats. 2010:731;1-8.
8. Caisse Autonome de Retraite des Médecins Libéraux. Le rapport du directeur 2020 [Internet]. CARMF; 2020 [Consulté le 19 février 2022]. Disponible sur : <http://www.carmf.fr/doc/documents/rapport/rapport-du-directeur-2020.pdf>

9. DREES. Démographie des professionnels de santé [Internet]. DREES; 2018 [Consulté le 5 mai 2022]. Disponible sur : https://drees.solidarites-sante.gouv.fr/sites/default/files/2020-08/dossier_presse_demographie.pdf
10. Biencourt M, Bouet P, Carton M, Cressard P, Faroudja JM, Lucas J et al. Le médecin malade [Internet]. CNOM; 2008 [Consulté le 6 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2008/10/lemedecinmalade.pdf>
11. Portsmouth K. Révéler sa maladie chronique au travail : pourquoi, comment, avec quels effets ? Nouvelle revue de psychologie. 2016 : 21:169-180.
12. Fox F, Doran N, Rodham K, Taylor G, Harris M, O'Connor M. Junior doctors' experiences of personal illness: a qualitative study. Medical education. 2011;45:1251-1261.
13. Labeille G. Etude de l'autoprescription médicamenteuse chez les médecins généralistes de Rhône-Alpes. Thèse de médecine, Lyon: Université de Lyon; 2013.
14. Sauvegrain L. Enquête sur la santé et les besoins en santé des médecins libéraux en Loire-Atlantique. Thèse de médecine, Nantes: Université de Nantes; 2017.
15. Robert S. Parcours de soins coordonné chez les médecins libéraux à la Réunion. Thèse de médecine, Sainte-Denis: Université de Bordeaux; 2017.
16. Bonneaudeau S. Le médecin/malade : un patient comme les autres ? Thèse de médecine, Paris: Université de Paris Diderot; 2011.
17. Chadi M. Quand le médecin tombe malade : vécu de quatorze médecins face à leur pathologie chronique organique. Thèse de médecine, Rennes: Université de Rennes; 2016.
18. Hammel P. Guérir et mieux soigner : un médecin à l'école de sa maladie. Paris: Fayard; 2008.
19. Golshani S. Spécificités et enjeux de la relation médecin/malade chez les médecins prenant en charge des patients atteints de la même maladie qu'eux, le point de vue des médecins. Thèse de médecine, Paris: Université de Paris Diderot; 2018.
20. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. 2ème ed. Paris; Payot; 1957.
21. Gernet I. Souffrance et plaisir dans le travail en réanimation. Dans : Chahraoui K et al, Vulnérabilité psychique et clinique de l'extrême en réanimation Paris: Dunod; 2015. p. 195-202.
22. Code de la Sécurité sociale. Article D622-12.

ARTICLE

L'expérience de la maladie chronique par le médecin : quels impacts dans sa pratique ?

FALCON Laura¹, FOCT Marie-Liesse¹, MAGOT Laurent¹, LAMARCHE CUMIA Julie¹

Une étude qualitative à propos du ressenti des médecins atteints d'une pathologie chronique concernant l'impact de leur maladie dans la pratique médicale

Experience of chronic illness by physicians: what impact on their practice?

A qualitative study regarding the feelings of chronically ill physicians concerning their own medical practice

¹ Département de médecine générale, Université de Bordeaux, 146 rue Léo Saignat, 33076 Bordeaux Cedex, France

RESUME

Contexte : Alors que la maladie chronique, phénomène de grande ampleur, génère des incapacités et affecte le fonctionnement social et professionnel de l'individu, les médecins, eux même touchés, parlent peu de leur propre expérience. Le retentissement de la maladie sur la pratique médicale n'est pas exploré.

Objectifs : L'objectif principal de cette étude était d'interroger les médecins malades au sujet de leur ressenti concernant l'impact de leur maladie sur leur pratique médicale. L'objectif secondaire était de déterminer les avantages et les inconvénients de la maladie chronique du médecin sur sa pratique médicale.

Méthode : Étude qualitative avec analyse inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Seize entretiens de médecins exerçant en France, toutes spécialités confondues, ont eu lieu entre août 2021 et mars 2022. La saturation des données a été atteinte au quatorzième entretien. Les médecins touchés par la maladie au cours de leur exercice décrivaient un avant et un après. L'opinion des médecins sur ce que doit être la médecine et sur leur investissement professionnel avait évolué du fait de la maladie. Ils déclaraient que leur expérience avait amélioré leur pratique. Ils se décrivaient plus à l'écoute modelant ainsi différemment la relation médecin patient. Ils adaptaient leur pratique et leur emploi du temps à la maladie et faisaient face aux aléas qui en découlaient : discrimination, difficultés à souscrire à des prévoyances. La maladie impactait leur relation avec leurs confrères sur des aspects positifs comme négatifs.

Conclusion : La maladie du médecin a un impact majeur sur la pratique médicale et les différents éléments qui la constituent : la relation médecin patient, la relation avec le corps médical et l'identité même du médecin. La maladie, expérience contrainte pour le médecin peut, au prix d'une adaptation, devenir une force dans sa pratique.

Mots-clés : gestion des soins aux patients, maladie chronique, médecins, recherche qualitative, relations médecin-patient

ABSTRACT

Context : Although chronic illness, a large-scale phenomenon, generates disabilities and affects the social and professional functioning of affected individuals, physicians, affected themselves, speak little of their own experience. The impact of chronic disease on medical practice is not explored.

Objectives : The main objective of this study was to interview ill physicians concerning their feelings towards the impact of their illness on their own medical practice. The secondary objective was to determine the advantages and disadvantages of having a disease on physicians' medical practice.

Method : Qualitative study Interpretative Phenomenological inspired Analysis.

Results : Sixteen interviews with doctors practicing in France, all specialties combined, took place between August 2021 and March 2022. Data saturation was achieved at interview 14. The affected physicians interviewed for this study described a before/after illness phenomenon in their practice. Doctors' opinion on what medicine should be and their professional investment evolved as a result of the disease. Their personal experience improved their practice because they described themselves as more understanding, thus shaping a different doctor-patient relationship. They readjusted their practice and schedule according to their illness and dealt with the hassles that resulted from it: discrimination, difficulties in subscribing to insurance. The disease impacted their relationships to colleagues in positive and negative manners.

Conclusion : There is a major impact of physicians' disease on their medical practice and the various elements that it constitutes : doctor-patient relationship, relationship with the medical profession and physician's very identity. Chronic illness, a forced experience for the doctor can, at the cost of adaptation, become a strength in his practice.

Key words : patient care management, chronic disease, physicians, qualitative research, physician patient relations

Introduction

En France 28 millions de Français prennent un traitement quotidien (1), 10 millions sont déclarés en Affection Longue Durée (2), ce qui fait de la maladie chronique un phénomène de grande ampleur dont le retentissement est difficile à appréhender dans sa globalité.

La maladie des médecins est un sujet tabou car dans les croyances, le médecin se situe du côté de la santé, que ce soit aux yeux des malades ou aux yeux de ses pairs (3). D'autre part la vulnérabilité, qui est une des composantes de la relation de soin concerne le patient et n'a pas sa place chez le médecin (4). Le volume de temps de travail du médecin est conséquent et ne lui laisse pas de place pour prendre soin de lui (3). Enfin, les médecins possèdent un réseau de soins et pensent disposer des compétences nécessaires pour subvenir à leur propre santé, ils recourent largement à l'auto-prescription (5).

On sait que dans son parcours de malade, le double statut médecin et malade complexifie l'adoption d'un rôle dans la relation médecin-patient. Le vécu psychologique de la maladie chez le médecin comporte des particularités (6-8).

Les maladies chroniques génèrent des incapacités et affectent le fonctionnement social et professionnel de l'individu (1). Le retentissement de sa propre maladie sur l'exercice médical du médecin n'a pas été exploré.

L'objectif principal de la présente étude était d'explorer l'impact ressenti par les médecins porteur d'une maladie chronique sur leur pratique médicale. L'objectif secondaire était de déterminer les avantages et les inconvénients de l'expérience de la maladie chronique pour leur pratique médicale.

Matériel et Méthode

Étude qualitative avec analyse inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative, à l'aide d'entretiens individuels semi-dirigés.

Population de l'étude

La population cible était constituée de tous les médecins en activité et exerçant en France, qu'ils soient généralistes ou spécialistes d'organe, salariés ou libéraux. Afin de mettre en évidence les diversités d'opinions et de ressentis des médecins, nous avons sélectionné un panel de médecins hétérogènes selon les critères : âge, sexe, mode d'exercice, spécialité et variétés des pathologies chroniques.

Le premier mode de recrutement était en local, dans la ville de Pau, auprès des spécialistes et médecins généralistes via listes de diffusion et bouche à oreille. Le deuxième mode de recrutement était une publication sur un groupe Facebook® « Le divan des médecins ». Nous exposions les objectifs de notre travail et invitions les médecins volontaires à nous contacter par mail. Les deux critères d'inclusion étaient : être un médecin en activité et être ou avoir été porteur d'une maladie chronique éligible à une ALD.

Recueil des données

Les entretiens ont été menés sur la base d'un guide d'entretien composé de trois questions ouvertes portant sur le vécu des répercussions de leur pathologie chronique dans la prise en charge de leurs patients, l'influence de leur pathologie dans leur parcours professionnel et la valorisation de leur expérience auprès des autres médecins. Six questions fermées permettaient d'obtenir des caractéristiques du médecin.

Le guide d'entretien a été évalué régulièrement mais n'a pas subi de modification au fil des entretiens et de l'analyse car il semblait faciliter la parole et laisser libre court à l'expression des ressentis.

Les entretiens ont été intégralement enregistrés avec le dictaphone de nos smartphones et nos ordinateurs respectifs.

Analyse des données

Les entretiens ont été intégralement transcrits sous forme de verbatims, via le logiciel de traitement de texte Word® en notant les éléments de communication non verbale. Les éventuels éléments de reconnaissance ont été anonymisés.

L'étiquetage initial des verbatims a été conduit à l'aide du logiciel N Vivo® séparément par chacune des investigatrices. L'analyse a bénéficié d'une triangulation grâce à la confrontation et à la mise en commun des deux codages, au fur et à mesure de la réalisation des entretiens. À l'issue de cette analyse axiale, l'analyse intégrative a été réalisée conjointement par les deux participantes afin d'obtenir un modèle explicatif.

Éthique et réglementation

Les participants ont reçu préalablement à l'entretien une fiche d'information leur exposant l'objet de la thèse, l'enregistrement des entretiens, leur garantissant la confidentialité et le droit de se rétracter. Ils ont exprimé leur accord avec la signature d'une fiche de recueil de consentement. Lors de l'entretien ils ont à nouveau consenti oralement à l'enregistrement avant que celui-ci ne débute.

Notre étude, nécessitant le recueil de données personnelles de santé, relevait d'une méthodologie de référence (MR-004) de la Commission nationale informatique et liberté (CNIL). Elle a donc été soumise au Délégué à la Protection des Données (DPD) de l'université de Bordeaux qui l'a inscrite au registre des recherches de l'université.

Résultats

La moitié des médecins ont été recrutés sur le groupe Facebook® le divan des médecins et l'autre moitié en local dans le Béarn.

Seize entretiens ont été réalisés entre août 2021 et mars 2022 par téléphone, visioconférence ou lors

d'une rencontre au domicile ou au bureau du médecin. Les entretiens ont été réalisés à tour de rôle par l'une des investigatrices.

La saturation des données est intervenue au quatorzième entretien et a été vérifiée lors de deux entretiens supplémentaires, ce qui a donné lieu à l'arrêt du recueil.

Caractéristiques de la population

Tableau 1 : Caractéristiques des médecins interrogés

| Sexe | Tranche d'âge (ans) | Spécialité | Mode d'exercice | Maladie | Période du diagnostic | Retentissement global | Retentissement professionnel | Durée de l'entretien (mn) |
|------|---------------------|--------------------|-----------------------------------|--|------------------------------------|-----------------------|------------------------------|---------------------------|
| M | 40 – 49 | MG | Libéral Urbain | Malformation aortique opérée | Adolescence | Modéré à majeur | Modéré | 30 |
| M | 50 – 59 | Pédiatre | Hôpital | Syndrome de Marfan | 3 ^{ème} année de médecine | Majeur | Majeur | 45 |
| F | 30 – 39 | MG | Hôpital | QT long | Adolescence | Majeur | Modéré | 30 |
| F | 30 – 39 | MG | Libéral Remplacement Urbain | Diabète type 1 | 3 ^{ème} année de médecine | Mineur à modéré | Mineur | 44 |
| F | 40 – 49 | Médecin du travail | Hôpital | Cancer du sein, Burn out | Exercice | Majeur | Majeur | 55 |
| F | 20 – 30 | MG | Libéral Urbain | Lymphome | Exercice | Majeur | Modéré | 30 |
| F | 30 – 39 | MG | Libéral Rural | Maladie de Berger, Greffe rénale | Internat | Majeur | Modéré | 35 |
| F | 30 – 39 | MG | Salariat Urbain | Sclérose en Plaques | Internat | Modéré | Modéré | 54 |
| F | 40 – 49 | Neurologue | Hôpital | Non dévoilé | Non dévoilé | Majeur | Majeur | 45 |
| M | NA | Ophthalmologue | Libéral | Rhumatisme Psoriasique | Internat | Mineur | Mineur | 29 |
| F | 50 – 60 | Rhumatologue | Libéral | Trouble bipolaire, Maladie Neurodégénérative | Exercice | Modéré à majeur | Modéré à majeur | 50 |
| F | 30 – 39 | MG | Libéral Remplacement | Maladie cœliaque | Exercice | Modéré à majeur | Modéré | 35 |
| F | 60 – 70 | MG | Libéral Rural | Spondylarthrite Ankylosante | Fin des études | Modéré à majeur | Modéré | 20 |
| H | 30 – 39 | Pédiatre | Hôpital | Dystonie segmentaire cervicale | Adolescence | Mineur | Mineur | 26 |
| F | 60 – 70 | Gynécologue | Libéral | Cancer du sein | Étude | Majeur | Modéré | 57 |
| F | 30 – 39 | Chirurgien | Hôpital | Déficit immunitaire | Exercice | Mineur | Nul à mineur | 20 |

NA : Donnée manquante ; MG : médecin généraliste

Changement de regard du médecin sur la maladie

Pour la plupart des médecins, faire l'expérience de la maladie remettait en question leurs certitudes. *« En tant que médecin, on pense savoir ce qu'est la maladie au départ et puis quand on y est confronté cela remet en cause pas mal de choses qu'on pensait comprendre ».*

Le diagnostic était vécu comme violent par les médecins : *« Pendant mon internat, en mars 2016, on m'a diagnostiqué une sclérose en plaque donc cela a été un peu le coup de massue ».* Il marquait l'entrée dans un nouveau statut, celui de malade : *« Jusqu'à présent je n'avais jamais vraiment été malade ».* Pour les médecins interrogés, se retrouver regardé comme un patient les déstabilisait dans leur identité de soignant : *« J'avais du mal à réaliser, je me disais « est ce que je suis médecin ? est-ce que je suis patiente ? ».*

Ils ressentaient que le fait de passer « de l'autre côté » modifiait le regard porté sur la maladie. *« Je refais ma troisième année avec un œil un peu différent, c'est-à-dire que je sais ce que c'est d'être de l'autre côté quand je vois un malade ».*

L'impact ressenti de la maladie sur la pratique médicale dépendait du moment d'apparition de la maladie. *« J'ai toujours eu le regard de la malade »* déclarait un médecin dont le diabète avait été diagnostiqué au tout début de l'externat. Pour une autre, *« Le diagnostic a été fait avant que je sois médecin donc il n'y a pas eu d'avant/après ».*

L'acceptation de la maladie n'était pas identique d'un participant à l'autre, d'une maladie à l'autre : *« Toute façon je n'ai pas le choix », « Ça va faire trois ans et j'avoue que je suis encore un peu dans le déni mais en toute conscience ».* L'acceptation était décrite comme un processus évolutif : *« Vous m'auriez posé la même question il y a 6 ans, 7 ans, 8 ans, je vous aurais donné à chaque fois une réponse complètement différente ».*

Selon les médecins, le refus de la maladie pouvait envahir la relation avec les patients *« J'ai commencé à développer de l'agressivité vis-à-vis de mes patients et à avoir ce sentiment d'injustice de pourquoi moi et pas eux ».* Ils déclaraient apprendre avec le temps à faire la part des choses entre leur maladie et la prise en charge des patients : *« Chacun vit les choses différemment, il n'y a pas trop d'échelle et je trouve qu'il faut mettre ses soucis perso de côté par rapport aux patients, et ils n'ont rien à voir là-dedans ».*

Ils avaient tendance à se sentir proches des patients atteints de la même pathologie qu'eux mais tenaient tous à le dissimuler de prime abord : *« Forcément on se projette un peu, bon il ne faut pas le montrer ce qui n'est parfois pas facile ».* Ils déclaraient redouter une dégradation de leur relation avec les patients : *« Surtout pas leur montrer qu'il y a un problème parce que là je pense qu'il n'y a plus de confiance ».*

Les médecins semblaient éprouvés quand les patients leur reprochaient de ne pas pouvoir compatir à leur souffrance *« Le "vous ne pouvez pas comprendre, vous êtes jeune et en bonne santé", pour moi*

ce n'est pas entendable ». Paradoxalement ils voulaient préserver leur image de professionnel bien portant : « *Je ne voulais pas qu'il y ait ce regard [...] ce n'est pas ma place d'être malade en tant que médecin* ».

Avoir vécu douloureusement une pathologie rendait difficile le diagnostic pour l'un des médecins : « *c'est affreux de trouver une pathologie chronique, à chaque fois cela me rend malheureux* ». Les médecins percevaient une différence avec leurs pairs : « *La différence est encore plus criante entre les étudiants malades et les étudiants qui n'ont pas d'expérience de la maladie* ».

La plupart des médecins déclarait s'investir davantage émotionnellement dans les annonces diagnostiques : « *On annonce les choses plus délicatement [...] Je pense qu'il y a une dimension avec un peu d'affect supplémentaire* ».

Considérer l'« être-patient »

Concernant la relation médecin-patient, les praticiens interrogés se décrivaient plus à l'écoute de leurs patients « *Il y a probablement plus d'écoute et de discussion que par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas vécu la maladie, qui balance un antidépresseur, allez démerde-toi, pars avec ça* ». Les médecins ressentait que leur empathie était renforcée par leur expérience : « *Je pense que c'est juste une oreille un peu plus attentive, une empathie un peu plus prononcée et un humanisme un peu plus avancé* ».

La majorité des médecins interrogés considéraient que leur pratique était améliorée par la maladie : « *Cela n'a peut-être pas complètement changé ma pratique mais ça l'a orientée en fait. Je pense qu'elle est plus humaine maintenant* ».

Les médecins disaient placer l'humain et l'être patient au cœur de la prise en charge : « *C'est important dès le départ de ne pas voir juste une maladie mais voir un patient à qui on apprend une maladie et qui va vivre avec, que ce soit grave ou pas grave. On ne doit pas séparer l'entité maladie de l'entité patient* ». Les médecins déclaraient considérer le patient dans sa globalité : « *Je pense qu'il y a plein de pans de la globalité de la prise en charge qui se sont ouverts à moi, peut être que je n'y aurais pensé que plus tard sans être malade* ».

Selon les médecins, le patient était placé comme acteur de sa prise en charge, permettant à certains médecins de ne pas se sur-impliquer : « *Je pense que là où j'ai réussi à lâcher prise, c'est en comprenant que le médecin ne peut pas contrôler l'avenir de son patient et qu'à un moment c'est à lui de prendre ses décisions et ses responsabilités* ».

Les médecins déclaraient mieux comprendre les patients : le vécu des symptômes : « *Je comprends ce que me disent les patients, c'est plus simple de comprendre quand ils te disent « j'ai mal la nuit, le matin il faut dérrouiller, il y a des mouvements qui me gênent, etc. », ce sont des trucs que je connais* »

comme l'inobservance thérapeutique : *« J'ai pu me rendre compte de la lourdeur et de la complexité de ce genre de traitement. Alors qu'avant je ne comprenais pas vraiment, j'acceptais mais je ne comprenais pas tous ces patients qui voulaient arrêter leur traitement, notamment quand ça ne marche pas »*. À l'inverse quelques médecins étaient moins permissifs à l'inobservance : *« Par contre pour l'observance c'est vrai je pardonne peut-être un peu moins les écarts parce qu'effectivement je vois ce que c'est de suivre un traitement au quotidien et que c'est complètement possible »*.

Leurs expériences personnelles amenaient les médecins à améliorer leur communication avec les patients, le poids des mots était pesé, mesuré : *« Je me suis rendu compte de plein de petites "maladresses" que j'ai pu subir moi dans la communication pendant ma maladie et je me suis rendu compte que je devais aussi les faire avant avec mes patients »*. Les médecins déclaraient avoir appris à prendre le temps afin d'établir un climat de confiance avec le patient : *« Expliquer ce que je vais faire, prendre le temps, m'asseoir, établir un climat de confiance que peut-être je n'aurais pas cherché si je n'avais pas été malade »*.

Un médecin décrivait sa propre prise en charge comme *« une violence médicale »* du fait notamment de l'excès d'exams complémentaires et des traitements aux nombreuses complications. Leur vécu incitait les médecins à prescrire de façon plus mesurée : *« J'essaye d'être plus raisonnable dans mes prescriptions »*.

La maladie a changé leur vision de ce que doit être la médecine

Certains praticiens déclaraient que la maladie leur avait fait prendre conscience qu'ils étaient surinvestis auprès de leurs patients : *« Mon service c'était à la vie, à la mort [...]. Je mettais un point d'honneur à y passer ma vie »*.

L'expérience de la maladie avait remis en cause leurs représentations : *« On joue un rôle quand on est médecin, de celui qui est fort, qui n'a jamais faim, qui n'a jamais soif, qui sait tout »*.

Elle avait donné lieu à des réflexions sur leur « être médecin » : *« Quel est le sens de ma vie à moi, et le sens de ma vie à moi, c'est aussi le sens de pourquoi j'ai fait médecine »*. Ils analysaient leur comportement antérieur avec les patients : *« Je dirais que mon cancer m'a sauvé la vie, puisque j'allais clairement dans la mauvaise direction, et avec mes patients et avec moi-même »*. Ils avaient le sentiment d'exercer une médecine plus humaine depuis leur maladie.

Quelques médecins critiquaient dans l'enseignement à la fac le côté technique et théorique au détriment de l'humain et du relationnel : *« Dans mon parcours je n'ai jamais été valorisée par mes qualités humaines, jamais, jamais. Au contraire, c'est plutôt un handicap. Faut pas s'intéresser à ceux qui pleurnichent, en tout cas en neurologie »*.

Cette expérience semblait mener les médecins à admettre qu'ils ne savaient pas tout : « *Ça invite à être humble pour la suite, pour les autres pathologies qu'on connaît beaucoup moins que la nôtre. C'est aussi important de dire qu'il y a des choses que l'on ne sait pas et que certains patients savent parfois mieux que nous et c'est parfois bien d'écouter ça* ».

Les médecins malades déclaraient avoir pris conscience des faiblesses de leurs connaissances et de leur capacité de réassurance des patients : « *Quand on se retrouve de l'autre côté cela donne un sentiment d'insécurité, une perte de confiance dans le corps médical* ».

Les médecins proposaient des points d'amélioration : « *Je pense qu'il faudrait qu'il y ait un accompagnement d'un médecin du travail à la faculté de médecine* » pour les étudiants atteints d'une pathologie. Selon les praticiens interrogés, la médecine du travail aurait dû mieux ou plus accompagner les médecins en exercice : « *Je trouve que la place de la médecine du travail en tant que médecin n'est pas assez mise en place, n'est pas assez valorisée et qu'on n'est pas assez suivi. [...] Pourquoi en tant que médecin on est un peu mis de côté ? Parce qu'on est médecin et qu'on ne devrait pas avoir de pathologie* ».

Travailler avec la maladie

Parmi les participants dont la maladie était survenue pendant l'externat ou l'internat, une seule a renoncé à certaines spécialités à cause de sa maladie jugée incompatible avec les gardes. « *Me réveiller en pleine nuit sur un coup de téléphone, avec un QT long ça peut déclencher des troubles du rythme et ça m'inquiétait* ».

En revanche plusieurs médecins avaient choisi ou envisageaient de s'orienter vers un exercice salarié à cause de la crainte des pertes de revenus engendrées par les arrêts maladie répétés. « *Alors certes en tant que salarié on ne va pas gagner des centaines mais c'est régulier et même si je suis malade, ça rentre* ».

La problématique des refus de prévoyance pour raison de santé était évoquée dans tous les entretiens des médecins dont la pathologie était survenue avant leur souscription à ces organismes comme un obstacle majeur à l'exercice en libéral : « *C'est un frein à l'installation* ». La bataille pour souscrire à une prévoyance était souvent inattendue : « *Je suis tombé de ma chaise, ça ne m'avait même pas effleuré, à aucun moment de me dire que j'étais malade et que ce traitement allait potentiellement m'empêcher de m'installer dans le privé* ». Elle était vécue douloureusement : « *Déjà on se tape le diagnostic, tout ce qui va avec, et en plus voilà la carrière professionnelle qui en prend un coup : c'est un peu la double peine* ». Les médecins regrettaient de ne pas en avoir été avertis par leurs médecins et déploraient que « *On n'apprend pas l'impact sociétal des traitements* ». Selon les médecins interrogés, la couverture

obtenue avec des surprimes ou des clauses d'exclusion était souvent mauvaise : « *J'ai des assurances que je paie très cher et probablement ne me servent à rien* ».

Plusieurs participants évoquaient des aménagements d'emploi du temps : diminution du temps de travail, modification des horaires. « *Je commence plus tôt le matin, à 7h car à 5h je suis réveillée par mes douleurs. [...] Cela arrange certains patients* ». Deux médecins déclaraient avoir changé de poste pour que leur exercice soit plus confortable.

Aucun médecin n'ayant eu besoin d'arrêt maladie n'y a renoncé : « *Si j'ai besoin de m'arrêter parce que je suis malade et que je suis à 3 grammes pendant 3 jours, je n'irai pas travailler et je gérerai le truc et j'irai travailler après* ».

Selon une participante, la réforme de l'indemnisation des arrêts maladie pour les libéraux permettrait de lever le frein de la perte financière engendrée car la carence a diminué, passant de 3 mois à 3 jours : « *Je pense que cela va nous permettre de nous arrêter plus tôt et quand on s'arrête que cela dure moins longtemps* ».

Un médecin culpabilisait de devoir annuler les consultations pour s'arrêter : « *Au début je me disais que je ne pouvais pas les abandonner, "ils ont mal"* ».

Plusieurs médecins voyaient leurs conditions de travail comme un facteur précipitant ou aggravant de leur pathologie : « *Je travaillais comme un malade, et puis un jour à nouveau j'ai pété un câble* ».

Les incapacités dues à leur maladie entravaient parfois leurs compétences professionnelles : « *Je le vois bien, je ne peux pas me pencher pour faire un massage cardiaque, pour intuber un patient* ». A l'inverse, certains participants ne rapportaient pas de perte de capacité : « *Pour les gestes techniques, je n'ai pas eu de problème* ».

La maladie visible d'un des médecins était vécue comme un risque de discrimination à l'embauche : « *C'est déjà stressant d'une manière générale un entretien pour un poste, avec ça [parle de ses mouvements involontaires] c'est encore plus stressant* ».

La maladie a mis fin à l'activité clinique d'une des participantes : « *Je suis en arrêt mais c'est en vue d'une invalidité derrière, je ne reprendrai pas. Donc là je suis finie comme on dit. À la retraite* ».

Impact de la maladie sur la relation avec les confrères

Certains médecins souhaitaient ne pas dévoiler leur maladie à leurs confrères : « *Je n'ai pas spécialement envie que le regard change vis-à-vis de moi* », par peur du jugement selon un des médecins : « *je me suis dit « ils vont me catégoriser en tant que médecin-malade* ». Un médecin à la pathologie visible déclarait se sentir jugé par ses confrères : « *il y a des médecins, des collègues, qui*

préjugent trop [...] Un manque d'empathie de la part de certains collègues médecins... ». Selon les dires des médecins, ce manque de considération se retrouvait aussi dans le cas de maladies invisibles : « Il y en a beaucoup qui ne me croyaient pas car ils me voyaient souvent le soir aux réunions, le soir tu n'es pas raide : "tu vois bien, tu es comme tout le monde" ». Ces jugements étaient d'autant plus difficiles à accepter qu'ils provenaient de soignants : « Je me suis dit c'est un scandale, il est lui-même médecin ».

Certains médecins tentaient de justifier ceci par la croyance du « médecin tout puissant » : « *Le regard que j'ai eu des médecins à mon égard, j'avais l'impression que je les trahissais. Un médecin ne doit pas être malade. Ils ne comprenaient pas* ». Un médecin voulant diminuer son activité du fait de sa pathologie avait subi des reproches de la part de ses collègues : « *Mais attends, c'est bon quoi t'es là, t'es vivant, on t'a mis tes stents, tu as bien un traitement, mais il faut que tu sois là maintenant* ».

À l'inverse, des médecins partageaient leur expérience de patient et témoignaient pour améliorer la pratique de leurs confrères « *J'en discute assez librement donc je pense que peut être inconsciemment il y a certains messages qui passent [...]. Et peut-être que mes collègues par proximité peuvent aussi changer certaines choses dans leur pratique* », « *On peut peut-être créer quelque chose chez certains médecins qui sont prêts à l'entendre* ».

Certains médecins se montraient plus pessimistes quant à leur capacité à faire évoluer les pratiques de leurs collègues : « *Je ne compte pas aider les autres médecins à ouvrir leur esprit, je m'en sers pour mes patients et c'est tout* ».

Selon l'ensemble des médecins interrogés, leur expérience et leur vécu de la maladie leur avaient permis de devenir des médecins-patients experts : « *Je pense que quand on a une pathologie chronique on a cette double casquette médecin et patient que d'autres n'ont pas forcément* ». Les médecins considéraient que leur expertise était renforcée sur leur propre pathologie : « *A la limite un médecin qui aurait toutes les pathologies serait un excellent médecin* ».

Changement de regard du médecin sur la vie

Pour les participants, la maladie marquait un tournant dans la vie : « *C'est une cassure dans un chemin de vie entre guillemets tracé, ou imaginé ou fantasmé [...] ça permet de reconstruire différemment.* » et façonnait l'individu : « *Cela a été fondateur, fondateur !* ».

De nombreux médecins insistaient sur le fait que la maladie avait accentué leur personnalité : « *Ce sont des petits changements insidieux qui ne font que révéler ma personnalité que j'avais depuis toujours mais qui avait été masquée parce que quand on est médecin, il faut se mettre dans un moule* ».

Beaucoup de médecins relativisaient la place de la médecine dans leur vie, certains en s'investissant moins : « *J'ai appris à gérer avec, à aller aux choses essentielles qui font que maintenant je prends du plaisir à la vie et forcément j'ai un peu laissé tomber les patients* ».

Il ressortait des récits que la maladie faisait grandir les médecins en humilité car ils expérimentaient les limites de la médecine : « *Les médecins ne proposent pas de solution quand on a une maladie qui est incurable* ». Ils découvraient aussi qu'ils ne sont pas indispensables : « *Je suis peut-être moins prétentieuse* ».

La maladie les menait à s'intéresser à d'autres choses que la médecine : « *Ça m'a ouvert* » : voyage, humanitaire, formations diverses.

La vision de sa propre mort a interrogé un participant sur sa connaissance de la mort : « *Quand j'ai disséqué [dissection aortique : note du rédacteur] la première fois je me suis dit : « Ben tiens je suis peut-être en train de mourir », [...] je n'étais pas du tout paisible par rapport à la mort [...] La maladie a entraîné un cheminement [...]. Si je dois mourir aujourd'hui je meurs aujourd'hui, je sais où je vais. J'ai ce privilège* ». Dans les discussions avec les patients, le médecin se sentait plus à l'aise pour en parler : « *Si quelqu'un me parle de la mort, j'en parle, sans problème* ».

Les entretiens laissaient entrevoir que les transformations très profondes concernaient essentiellement les médecins qui avaient vécu les plus grandes souffrances. Ils précisait que leur vécu était une expérience « personnelle » que « *d'autres n'auraient peut-être pas [vécu ainsi]* » et bien qu'ils en soient sortis grandis, cette expérience restait douloureuse et subie : « *Je serais passée à côté de plein de petites choses, mais je ne souhaite à personne d'être malade, il vaut mieux être égoïste, égocentrique et ne pas être malade* ».

Analyse intégrative

L'analyse du discours des médecins a permis d'identifier trois champs dans lesquels la maladie avait marqué une inflexion par rapport aux conceptions antérieures du praticien : la relation du médecin avec ses patients, la relation du médecin avec ses confrères et le monde médical, la relation du médecin avec lui-même. L'inflexion était la somme des modifications perçues par les médecins, pour certains c'était une cassure franche, pour d'autres un ajustement du regard. Ces modifications variaient au cours du temps et en fonction de l'état d'acceptation de la maladie, de l'âge du médecin et du délai depuis lequel il était diagnostiqué.

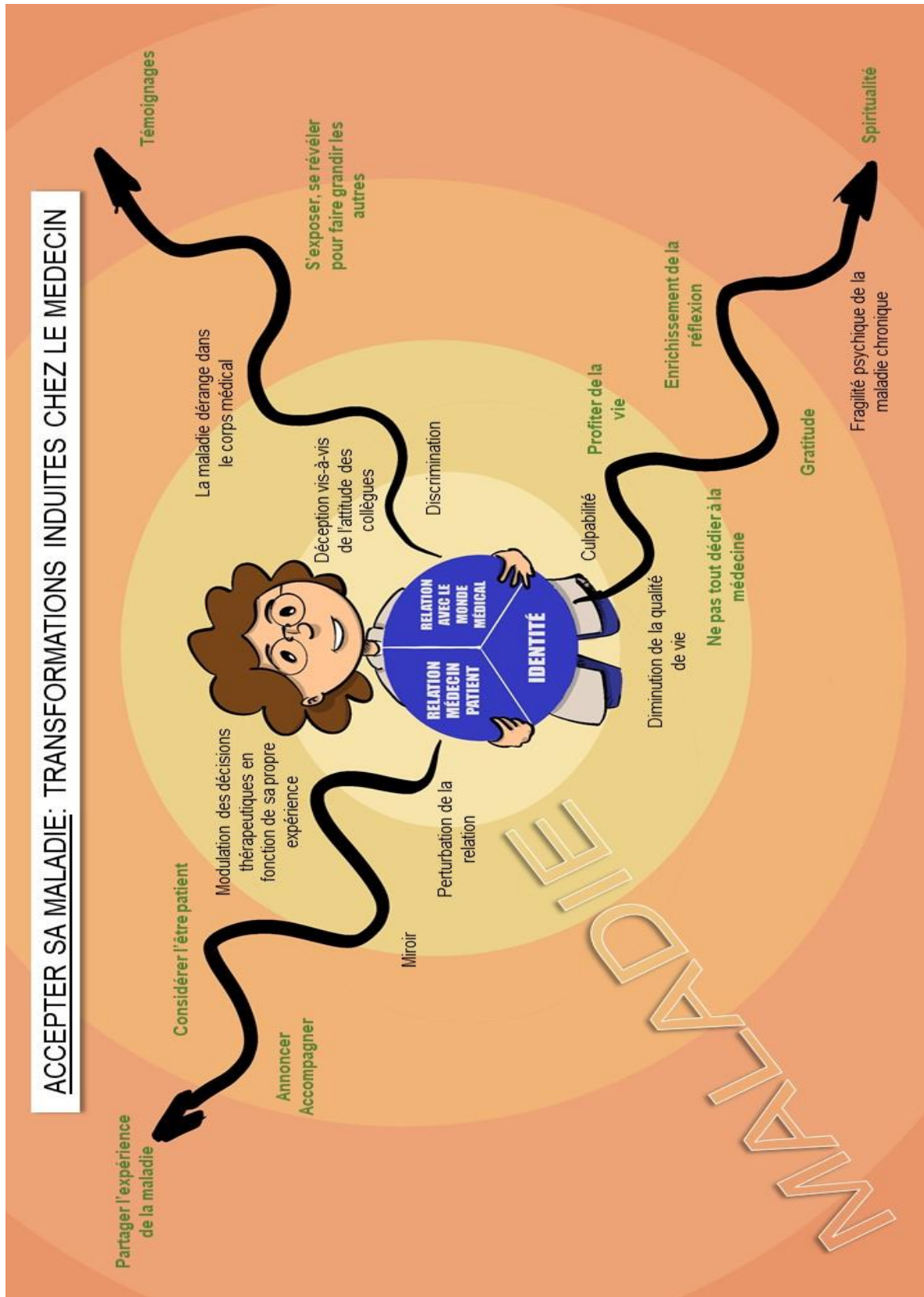


Figure 1 : Modèle explicatif : Accepter sa maladie : transformations induites chez le médecin

Discussion

Cette étude montre que la maladie modèle l'identité du médecin, la relation avec ses patients et la relation avec ses confrères. La maladie améliore la pratique de la majorité des médecins qui se disent riches de cette expérience et souhaitent en témoigner. Les médecins adaptent leur pratique au handicap généré par leur maladie jusqu'au point où la maladie peut être une limite.

Comparaison avec la littérature

Nos résultats sont concordants avec les données de la littérature concernant les modifications induites par l'expérience personnelle de la maladie dans l'accompagnement des patients. Le fait d'être soi-même malade entraîne une meilleure compréhension des souffrances vécues par le patient, une écoute plus importante, une attention portée à l'acceptation, à l'observance thérapeutique, et une anticipation des évolutions ultérieures dans le vécu (6-8). Les médecins malades considèrent mieux accompagner les patients du fait de leur expérience. L'écueil est l'identification ou la comparaison avec le patient (9).

Dans les autres travaux de thèse, bien que les médecins malades ne soient interrogés sur ce point, certains ont également signalé avoir changé de mode d'exercice (6, 7). On perçoit tout de même dans notre revue de la littérature que les données concernant l'expérience de la maladie par le médecin et ses conséquences sur sa pratique sont rares.

Forces et limites de l'étude

Comme vu précédemment, il s'agissait à notre connaissance de la première étude s'intéressant à l'impact d'une pathologie chronique sur la pratique médicale des médecins. L'échantillonnage a permis d'interroger des professionnels avec des tranches d'âge, des spécialisations et des modes d'exercice variés (libéral, salariat, hospitalier, rural, urbain). Les participants sélectionnés sur la base du volontariat et via un groupe Facebook de partage d'expérience s'avèrent être des médecins à l'aise avec ce sujet tabou et ne sont probablement pas représentatifs de tous les médecins malades.

La structure semi-dirigée des entretiens permettait la libre expression des médecins. Leur durée est relativement longue (38 minutes en moyenne). Certains ont eu lieu en présentiel, d'autres en appel téléphonique ou visioconférence, ces deux derniers médiums de communication ont pu modifier l'expression des professionnels et limiter l'analyse du langage non-verbal. Leur analyse par deux chercheuses a permis de réaliser une triangulation des données afin d'affiner les résultats et augmenter la validité interne.

Les investigatrices n'étaient pas des chercheuses aguerries et ont rencontré quelques difficultés à l'appréhension des entretiens semi-dirigés, souvent riches en émotions. Pour ce qui est de l'analyse qualitative, elles se sont aidées d'ouvrages et des conseils de leur directrice de thèse (10, 11).

Les participants n'ont pas eu la possibilité de corriger la retranscription des entretiens, cela a pu diminuer la qualité de l'étude. Les investigatrices ont choisi de ne pas réaliser de focus group pensant que cette méthode n'encouragerait pas une discussion libre et ouverte sur le sujet sensible de la maladie.

Perspectives

Des médecins ont évoqué les difficultés rencontrées pour arbitrer des décisions de modifications dans leur activité (gardes, horaires, aptitudes) et parfois pour en faire part à leurs collègues. L'évaluation par un médecin du travail de leur état de santé pourrait permettre de rendre légitimes les difficultés occasionnées par la maladie au travail et les adaptations de poste. Cet arbitrage extérieur pourrait être bénéfique pour le malade dans l'acceptation de sa maladie et dans ses relations avec ses collègues. Un recours plus fréquent à la médecine du travail pourrait aider à la reconsidération de la croyance du médecin invulnérable.

Le système de protection des médecins libéraux est mal connu. Les externes et internes gagneraient à en entendre parler pour aborder la professionnalisation en connaissance de cause et anticiper les démarches. Ils pourraient également être sensibilisés à l'impact sociétal et administratif d'un diagnostic au titre de la prise en charge globale des patients. Les conséquences sont lourdes pour les malades : impossibilité d'emprunter et de souscrire à des assurances diverses.

Les médecins interrogés insistent sur l'importance du témoignage et du partage d'expérience auprès de leurs confrères. Ils évoquent la possibilité d'en parler au sein des groupes d'échange et d'analyses des pratiques (GEAP), à la faculté ou sur les réseaux sociaux.

Cette thèse explore le vécu des médecins malades. Ceux-ci craignent une perte de confiance de la part de leurs patients s'ils les savaient malades car la société a l'image du « médecin tout puissant ». Il serait être intéressant d'interroger l'ensemble des médecins ou la société sur leur vision du médecin-malade.

Conclusion

Il ressort un impact majeur de la maladie sur la pratique médicale et les différents éléments qui la constituent : la relation médecin patient, la relation avec le corps médical et l'identité même du médecin. La maladie, expérimentation contrainte pour le médecin peut, au prix d'une adaptation, devenir une force dans sa pratique.

Bibliographie de l'article

1. Agrinier N, Rat AC. Quelle définition pour la maladie chronique ? Actualité et dossier en santé publique. 2010;72:12-14.
2. Païta M, Rivière S, Tala S, Fagot-Campagna A. Les bénéficiaires du dispositif des affections de longue durée en 2014 et les évolutions depuis 2005. AMELI, Points de repère n° 46 [Internet]. Juin 2016 [cité le 19 mai 2022]. Disponible sur : <https://assurance-maladie.ameli.fr/etudes-et-donnees/2016-beneficiaires-ald-2014-evolutions-depuis-2005>

3. Biencourt M, Bouet P, Carton M, Cressard P, Faroudja JM, Lucas J et al. Le médecin malade [Internet]. CNOM ; 2008 [cité le 6 mai 2022]. Disponible sur : <https://www.departement-information-medicale.com/wp-content/uploads/2008/10/lemedecinmalade.pdf>
4. Fox F, Doran N, Rodham K, Taylor G, Harris M, O'Connor M. Junior doctors' experiences of personal illness: a qualitative study. *Medical Education*. 2011;45:1251-1261.
5. Labeille G. Etude de l'autoprescription médicamenteuse chez les médecins généralistes de Rhône-Alpes. Thèse de médecine : Université de Lyon, 2013.
6. Bonneaudeau S. Le médecin/malade : un patient comme les autres ? Thèse de médecine : Université de Paris Diderot, 2011.
7. Chadi M. Quand le médecin tombe malade : vécu de quatorze médecins face à leur pathologie chronique organique. Thèse de médecine : Université de Rennes, 2016.
8. Hammel P. Guérir et mieux soigner : un médecin à l'école de sa maladie. Paris: Fayard; 2008.
9. Golshani S. Spécificités et enjeux de la relation médecin/malade chez les médecins prenant en charge des patients atteints de la même maladie qu'eux, le point de vue des médecins. Thèse de médecine : Université de Paris Diderot, 2018.
10. Lebeau JP, Aubin-Auger I, Cadwallader JS, Gilles de la Londe J, Lustman M, Mercier A et al. Initiation à la recherche qualitative en santé, le guide pour réussir sa thèse ou son mémoire. Première édition. Saint-Cloud : Global Media Santé, CNGE Productions; 2021.
11. Frappé F. Initiation à la recherche. Saint-Cloud : Global Média Santé, CNGE Productions; 2018.

ANNEXES

ANNEXE 1 : Mail adressé à l'ensemble des médecins du centre hospitalier de Pau

Objet : Thèse médecins malades

Chère consœur, cher confrère, bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale et souhaitons accorder la parole à des **médecins atteints ou ayant été atteints d'une maladie chronique**.

Nous vous envoyons ce mail car vous êtes médecin et en activité. Vous comptez peut-être parmi vos patients, vos amis ou vos confrères un médecin atteint d'une maladie, ou peut-être est-ce votre cas.

Le but de notre thèse est de comprendre comment, selon le médecin-malade, sa maladie a pu changer sa façon de prendre en charge ses patients et d'aborder la santé et la maladie.

Nous pensons que **l'expérience d'un médecin** porteur d'une maladie chronique peut apporter à l'ensemble de la communauté médicale et à l'ensemble des patients.

Toutes les pathologies chroniques justifiant d'une **ALD**, actuelles ET passées, et TOUS les médecins, qu'ils soient salariés ou libéraux, généralistes ou spécialistes d'organe, qui sont actuellement en activité (ni internes ni retraités) sont concernés. Il n'y a pas de secteur géographique défini.

Si vous connaissez quelqu'un susceptible d'être intéressé par cette démarche, n'hésitez pas à lui faire part de ce projet afin qu'il nous contacte sur : thesemarielaura@gmail.com

Ce sera avec beaucoup d'intérêt, de respect et dans la plus grande discrétion, que nous pourrons répondre à ses questions et le rencontrer au cours d'un entretien.

Merci de l'attention que vous porterez à ce mail.

Laura Falcon et Marie-Liesse Foct.

ANNEXE 2 : Message posté sur le groupe Facebook le Divan des médecins

Cher confrère, chère consœur, bonjour,

Nous sommes deux internes en médecine générale à Pau et souhaitons accorder la parole à des **médecins atteints ou ayant été atteints d'une maladie chronique**.

Le but de notre thèse est de comprendre comment, selon le médecin-malade, sa maladie a pu changer sa façon de prendre en charge ses patients et d'aborder la santé et la maladie.

Toutes les pathologies chroniques justifiant d'une ALD, actuelles ET passées, et TOUS les médecins, qu'ils soient salariés ou libéraux, **généralistes ou spécialistes d'organe**, qui sont actuellement **en activité** (ni internes ni retraités) sont concernés. Il n'y a pas de secteur géographique défini car l'entretien peut être réalisé en présentiel ou en visio.

Si vous êtes intéressés par notre projet, n'hésitez pas à nous contacter sur : thesemarielaura@gmail.com

Ce sera avec beaucoup d'intérêt, de respect et dans la plus grande discrétion, que nous pourrons répondre à vos questions et vous rencontrer au cours d'un **entretien**.

Merci d'avance, bonne soirée !

Laura Falcon et Marie Liesse

ANNEXE 3 : Fiche d'information envoyée aux médecins intéressés

Fiche d'information aux participants

Impact ressenti de la maladie chronique du médecin sur sa pratique médicale

Étude menée par Laura FALCON et Marie-Liesse FOCT, sous la direction du Dr Julie LAMARCHE-CUMIA pour le diplôme de docteur en médecine générale

Cette étude nous a été inspirée par l'importance de l'enjeu sanitaire que représente la prise en charge des **maladies chroniques** au XXIème siècle. D'après la sécurité sociale, 1,3 millions de patients étaient déclarés en ALD en 2014. Le caractère chronique d'une affection implique un suivi prolongé et renforce l'importance de la **relation médecin-malade**. Or chacun aborde la relation selon ses **expériences personnelles**. Partant de ce postulat, nous désirons comprendre en quoi la maladie du médecin peut changer la prise en charge de ses patients dans toutes ses dimensions (sens donné à la maladie, représentation de la santé, attention particulière, difficultés) et dans toutes ses étapes (le dépistage, le diagnostic, l'annonce, les décisions thérapeutiques, l'observance, les évolutions, le pronostic). Cette intrigue a été renforcée par le **silence** concernant leur santé parmi les médecins.

Après avoir chacune questionné nos propres représentations de la maladie et de la médecine pour les mettre de côté, nous nous apprêtons désormais à entreprendre une **démarche inductive**, dénuée de toute orientation préconçue, en **écoutant** ce que vous raconterez de votre expérience de médecin-malade, pour analyser vos discours et formuler des concepts qui pourraient être **utiles à l'ensemble de la communauté médicale**.

But de l'étude :

Déterminer les ressentis des médecins atteints ou ayant été atteints de pathologie chronique vis à vis de l'impact de cette pathologie sur la prise en charge de leurs patients.

Engagement du participant :

Il s'engage à participer à un entretien semi-dirigé guidé par trois questions ouvertes et six questions précises portant sur le thème de l'étude, lors d'un entretien d'une durée de 30 à 45 minutes en moyenne (durée modulable selon vos disponibilités).

Les entretiens se déroulent à votre convenance en présentiel ou en visioconférence avec l'une des deux investigatrices, que vous pouvez choisir.

Les entretiens sont enregistrés intégralement avec un téléphone portable et un ordinateur, puis retranscrits par écrit avec anonymisation des données permettant l'identification (remplacement ou suppression des noms, dates, lieux).

Les enregistrements audio et /ou vidéos sont détruits une fois la retranscription faite.

Le nom du participant est remplacé par un numéro dès l'entretien réalisé.

Le participant déclare sur l'honneur être majeur et ne pas faire l'objet de mesure de protection.

Engagement de l'investigateur principal :

Il s'engage à mener l'entretien en date, heure et lieu choisis par le participant.

En tant qu'investigateur principal, il s'engage à mener cette recherche selon les dispositions éthiques et déontologiques, à protéger l'intégrité physique, psychologique et sociale des personnes tout au long de la recherche et à assurer la confidentialité des informations recueillies.

Conformément à l'article L 11221-1 du Code la Santé Publique (loi de mars 2002 relative au droit des malades), les résultats globaux de l'étude pourront lui être communiqués s'il le souhaite.

Liberté du participant :

Le consentement pour poursuivre la recherche peut être retiré à tout moment sans donner de raison et sans encourir aucune responsabilité ni conséquence. Les réponses aux questions ont un caractère facultatif et le défaut de réponse n'aura aucune conséquence pour le sujet.

Information du participant :

Le participant a la possibilité d'obtenir des informations supplémentaires concernant cette étude auprès de l'investigateur principal, et ce dans les limites des contraintes du plan de recherche.

Frais :

La collaboration du participant à cette étude n'entraînera pas de participation financière de sa part.

Confidentialité des informations :

Toutes les informations concernant les participants seront conservées uniquement dans les retranscriptions écrites de façon anonyme et confidentielle pendant deux ans. Seuls les responsables de l'étude pourront avoir accès à ces données. A l'exception de ces personnes - qui traiteront ces informations dans le plus strict respect du secret médical - votre anonymat sera préservé. La publication des résultats de l'étude ne comportera aucun résultat individuel nominatif.

Législation :

Conformément aux dispositions de la loi du 6 janvier 1978 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, modifiée par la loi du 20 juin 2018, relative à la protection des données des personnes et au Règlement Général sur la Protection des Données (RGPD) du 14 avril 2016 applicable depuis le 25 mai 2018 :

- *vous disposez d'un droit d'accès, de rectification ainsi que du droit de demander la limitation du traitement*
- *vous disposez aussi d'un droit d'opposition à la transmission des données couvertes par le secret professionnel susceptibles d'être utilisées dans le cadre de cette recherche et d'être traitées*
- *vous disposez d'un droit à l'effacement des données et à l'oubli*

Néanmoins, conformément aux articles 17.3.C et 17.3.D du RGPD, ce droit ne s'applique pas dans la mesure où le traitement des données est nécessaire à des fins statistiques et pouvant rendre impossible ou compromettre gravement la réalisation des objectifs dudit traitement. Le cas échéant, pour ne pas mettre en péril les résultats de l'étude, nous conserverons donc vos données.

- vous disposez d'un droit de réclamation auprès d'une autorité de contrôle (en France La Commission National de L'information et des Libertés)*
- vous pouvez accéder directement ou par l'intermédiaire d'un médecin de votre choix à l'ensemble de vos données médicales en application des dispositions de l'article L1111-7 du Code de la Santé Publique*

Pour exercer ces droits, veuillez contacter les responsables de l'étude par mail ou par téléphone : 06 42 59 52 08, mail : thesemarielaura@gmail.com

Cette étude a été portée à la connaissance du délégué à la protection des données de l'université de Bordeaux pour étudier la conformité à la norme MR-004.

ANNEXE 4 : Formulaire de consentement

Formulaire de consentement

Impact ressenti de la maladie chronique du médecin sur la prise en charge de ses patients

Je soussigné (*nom et prénom du participant*) accepte de participer à l'étude : "Quel est l'impact ressenti de la maladie chronique du médecin sur la prise en charge de leurs patients?"

Les objectifs et modalités de l'étude m'ont été clairement expliqués par (*nom et prénom de l'investigatrice*).

J'ai lu et compris la fiche d'information qui m'a été remise.

J'accepte que l'entretien soit enregistré avec un dictaphone/en visioconférence. L'enregistrement sera détruit dès que l'entretien sera retranscrit par écrit, avec une anonymisation des données.

A l'exception des deux investigatrices, qui traiteront les informations dans le plus strict respect du secret médical, mon anonymat sera préservé.

J'accepte que mes données anonymisées, recueillies à l'occasion de cette étude puissent faire l'objet d'un traitement automatisé par les organisatrices de la recherche. Je pourrai exercer mon droit d'accès et de rectification auprès d'une des deux investigatrices.

J'ai bien compris que ma participation à l'étude est volontaire.

Je suis libre d'accepter ou de refuser de participer, et je suis libre d'arrêter à tout moment ma participation en cours d'étude.

Mon consentement ne décharge pas les organisatrices de cette étude de leurs responsabilités. Je conserve tous les droits que me garantit la loi.

Après en avoir discuté et avoir obtenu la réponse à toutes mes questions, j'accepte librement et volontairement de participer à la recherche qui m'est proposée.

Je conserverai un exemplaire de la lettre d'information et du formulaire de consentement dûment complété et signé.

Fait à
Le

ANNEXE 5 : Guide d'entretien

Mon travail de thèse en binôme avec une collègue a pour objectif d'interroger le vécu des médecins ayant ou ayant eu une maladie chronique et de comprendre comment cela modifie la prise en charge de leurs patients. Sentez-vous libre de vos réponses, aucune question n'est obligatoire. Toutes les données que vous me donnerez seront anonymisées et votre identité sera protégée.

Parlez-moi de votre maladie chronique dans la prise en charge de vos patients.

Si le médecin répond "Dans quel cadre ?" ou "Que voulez-vous savoir ?" : Peut-être pouvez-vous me préciser la nature de cette maladie puis me raconter ce qu'elle a modifié dans votre exercice de médecin.

Si besoin, la relance suivante : comment ressentez-vous que votre maladie impacte la prise en charge du patient ? Comment vivez-vous votre maladie chronique en tant que médecin ?

Le but : collecter des informations sur la maladie, puis sur son impact ressenti sur la relation médecin-malade, les représentations de la maladie (sens), les enjeux du "chronique" = le diagnostic et son annonce, les traitements, l'observance, l'éducation thérapeutique (la connaissance de sa maladie), les changements de comportement, de mode de vie, les projections (le devenir).

Reformulations à partir d'une prise de note des phrases-clé et phrases laissées en suspens, et silences.

Racontez-moi en quoi la maladie a modifié ou influencé votre parcours professionnel.

Relance : A quel moment de votre vie professionnelle avez-vous été diagnostiqué ? En quoi cela a-t-il influencé votre activité ou installation ? Votre choix d'internat ? La maladie a-t-elle nécessité que vous changiez d'activité ?

Le but : obtenir les caractéristiques (âge, spécialité, activité salariée ou libérale) de l'interlocuteur, ainsi que l'impact de la maladie sur l'activité.

Comment votre expérience de médecin-malade pourrait valoriser la pratique de l'ensemble des médecins ?

Vous l'avez déjà en partie évoqué dans notre échange : qualifieriez-vous le retentissement de la

maladie sur votre vie professionnelle de : nul/mineur/modéré/majeur

- **qualifieriez-vous le retentissement de la maladie sur votre vie globale de : nul/mineur/modéré/majeur**
- **avez-vous un médecin traitant autre que vous-même ?**
- **quelle est votre tranche d'âge ?**
- **quelle est votre spécialité ?**
- **quel est votre mode d'exercice ? libéral : en groupe, seul, MSP ? hospitalier ? structure salariée ?**
- **avez-vous déclaré votre maladie en ALD ?**

Merci pour le temps et la confiance que vous m'avez accordés lors de ce témoignage.

ANNEXE 6 : Tableau des codages

Etant donné le volume et la richesse des entretiens, ce tableau comprend une sélection de codes et non l'intégralité. Y figurent les verbatims ayant contribué à l'élaboration des résultats ainsi que quelques autres nous semblants particulièrement pertinents ou évocateurs.

| CATEGORIE | SOUS-CATEGORIE | CODE | VERBATIM |
|---|--|--|---|
| Être malade. Changement de regard sur la maladie. | Recevoir une mauvaise nouvelle | Annonce diagnostique au médecin | Pendant mon internat, en mars 2016, on m'a diagnostiqué une sclérose en plaque donc cela a été un peu le coup de massue. On m'a découvert ça sur des doigts en saucisses, machin bidule, c'était tout seul que j'ai fait le diagnostic en D4. C'est quand même renversant. |
| | | Connaître l'impact d'un diagnostic | Et oui, je pense que d'avoir une pathologie chronique, ça, ça permet d'être beaucoup plus à l'écoute du patient, de réaliser ce qui est un diagnostic. |
| | | Différence par rapport aux autres étudiants | Je me suis toujours senti différent par rapport aux autres étudiants en médecine qui eux étaient super heureux et moi je ne comprenais pas. Je trouvais que c'était... voilà, c'est affreux de trouver une pathologie chronique, à chaque fois cela me rend malheureux. |
| | La différence est encore plus criante entre les étudiants malades et les étudiants qui n'ont pas d'expérience de la maladie [...] Moi j'ai toujours eu le regard de la malade. | | |
| | Il y a eu un avant et un après | | Jusqu'à présent je n'avais jamais vraiment été malade. |
| | | | Le diagnostic a été fait avant que je sois médecin donc il n'y a pas eu d'avant/après. Cela n'a donc rien changé sur ma pratique, j'avais déjà la maladie en devenant médecin. |
| | | | Tu te réveilles le lendemain en te disant que tu es malade. Je me souviens m'être dit « ta vie ne sera plus jamais comme avant, tous les jours tu penseras à ta maladie » ce n'est pas forcément le cas au final. |
| | | | Jusqu'à il y a 6, 7 ans, on ne pouvait pas parler de cancer sans que je me mette à pleurer. Sans que j'y fasse référence. Ça fait partie des choses qui ont mis un avant et un après. |
| | Passer de l'autre côté | J'ai commencé à être médecin en même temps que j'ai commencé à être malade. J'ai appris à gérer mon quotidien malade en même temps que j'apprenais la médecine dès la 3ème année donc je pense que j'ai un peu tout eu en même temps. | |
| | | Je refais ma troisième année avec un œil un peu différent, c'est-à-dire que je sais ce que c'est d'être de l'autre côté quand je vois un malade. Le fait d'avoir mon expérience et mon ressenti quand on passe de l'autre côté de la barrière ça peut aider au quotidien. | |
| | Accepter la maladie | Déni de la maladie | J'étais dans un autre trip. J'ai occulté le truc. Je dirais que je le vis plutôt bien même si ça va faire trois ans et j'avoue que je suis encore un peu dans le déni mais en toute conscience donc je sais pas si c'est bien ou mal. |
| | | Accepter la maladie | C'est ce que j'ai fait mais cela a été très dur à accepter car je ne voulais pas forcément arrêter. |

| | | | | |
|---|------------------------------|--|---|---|
| Etre malade. Changement de regard sur la maladie. | Accepter la maladie | Accepter la maladie | Toute façon je n'ai pas le choix. Finalement accepter le handicap me permet d'être beaucoup plus sereine et d'être beaucoup plus efficace dans mon travail. | |
| | | Evolution dans l'acceptation de la maladie | Vous m'auriez posé la même question il y a 6 ans, 7 ans, 8 ans, je vous aurais donné à chaque fois une réponse complètement différente. | |
| | | Identité bouleversée | J'avais du mal à réaliser, je me disais « est ce que je suis médecin ? est-ce que je suis patiente ? » | |
| | | Remettre en cause ses connaissances | En tant que médecin, on pense savoir ce qu'est la maladie au départ et puis quand on y est confronté cela remet en cause pas mal de choses qu'on pensait comprendre. | |
| | | Accepter l'incertitude | | Le médecin explique que voilà, bien sûr il y a des choses qu'on ne sait pas. On a beau tourner dans tous les sens, il y a des choses qu'on ne sait pas. Il y a des choses qu'on sait. |
| | | | | C'est un peu une épée de Damocles au-dessus de ma tête [...] c'est le handicap moteur surtout qui me fait peur. Pour l'instant ça ne m'est jamais arrivé, j'ai 30 ans tout va bien, je n'ai pas eu d'hospitalisation. Mais je ne sais pas de quoi demain est fait. |
| | Chance d'avoir un traitement | | Je prends conscience de l'importance du traitement, sur l'hypertension. | |
| | | | Quand je vois le prix de mon traitement par mois de l'ordre de 800 euros, quand je compare avec les Etats-Unis, je me dis que ... | |
| | Être médecin, être malade | Comparaison entre malades ou avec d'autres | | Chacun vit les choses différemment, il n'y a pas trop d'échelle et je trouve qu'il faut mettre ses soucis persos de côté par rapport aux patients, et ils n'ont rien à voir là-dedans. |
| | | | | Le « vous ne pouvez pas comprendre, vous êtes jeune et en bonne santé », pour moi ce n'est pas entendable. |
| | | Refuser sa maladie | J'ai commencé à développer de l'agressivité vis-à-vis de mes patients et à avoir ce sentiment d'injustice de pourquoi moi et pas eux. | |
| | | Dissimuler sa maladie | Je ne voulais pas qu'il y ait ce regard [...] ce n'est pas ma place d'être malade en tant que médecin. Surtout pas leur montrer qu'il y a un problème parce que là je pense qu'il n'y a plus de confiance. | |
| | Annoncer | Annoncer | Miroir | Forcément on se projette un peu, bon il ne faut pas le montrer ce qui n'est parfois pas facile. |
| | | | | On annonce les choses plus délicatement [...] Je pense qu'il y a une dimension avec un peu d'affect supplémentaire. |
| | Considérer "l'être-patient" | S'approprier sa maladie | Patient acteur | Je pense que là où j'ai réussi à lâcher prise, c'est en comprenant que le médecin ne peut pas contrôler l'avenir de son patient et qu'à un moment c'est à lui de prendre ses décisions et ses responsabilités. |
| Prise en charge globale en médecine générale | | Globalité | Je pense qu'il y a plein de pans de la globalité de la prise en charge qui se sont ouverts à moi, peut être que je n'y aurais pensé que plus tard sans être malade. | |
| Avantage dans la pratique | | Pratique améliorée par la maladie | Cela n'a peut-être pas complètement changé ma pratique mais ça l'a orientée en fait. Je pense qu'elle est plus humaine maintenant. | |
| | | Plus humain | C'est important dès le départ de ne pas voir juste une maladie mais voir un patient à qui on apprend une maladie et qui va vivre avec, que ce soit grave ou pas grave. On ne doit pas séparer l'entité maladie de l'entité patient. | |
| | | Empathie | Je pense que c'est juste une oreille un peu plus attentive, une empathie un peu plus prononcée et un humanisme un peu plus avancé. | |

| | | | |
|--|---|---|---|
| Considérer "l'être-patient" | Avantage dans la pratique | Aborder l'observance avec le patient | Par contre pour l'observance c'est vrai je pardonne peut-être un peu moins les écarts parce qu'effectivement je vois ce que c'est de suivre un traitement au quotidien et que c'est complètement possible. J'ai pu me rendre compte de la lourdeur et de la complexité de ce genre de traitement. Alors qu'avant je ne comprenais pas vraiment, j'acceptais mais je ne comprenais pas tous ces patients qui voulaient arrêter leur traitement, notamment quand ça ne marche pas. |
| | | Relation médecin patient | Il y a probablement plus d'écoute et de discussion que par rapport à quelqu'un qui n'aurait pas vécu la maladie, qui balance un antidépresseur, allez démerde toi, pars avec ça. |
| | Influence | Influence de la maladie sur la pratique | J'arrive à comprendre pourquoi le patient peut ne pas être observant sur certaines choses. |
| | | | Peut-être j'explique plus que si je n'avais pas été malade, je ne sais pas. |
| | | | Pour la prise en charge des patients, a priori, comme il n'y a pas de limitation au niveau moteur, je n'ai pas de limitation sur mon boulot. |
| | | | Cela n'a donc rien changé sur ma pratique, j'avais déjà la maladie en devenant médecin. |
| | | | Après j'essaie de laisser le patient très libre, mais, effectivement mon passé va orienter mes décisions et ça, c'est sûr. |
| | Savoir communiquer avec le patient | Enseigner la communication dans les facultés | On n'est pas du tout formés, on ne nous apprend pas à faire un entretien avec un patient, on ne nous apprend pas à rediriger la conversation, on est livrés à nous-même quand on sort de nos études. Par l'apprentissage de la communication dans les facs ou en formation continue. |
| | | Prendre le temps | A part expliquer ce que je vais faire, prendre le temps, m'asseoir, établir un climat de confiance que peut être je n'aurais pas cherché si je n'avais pas été malade. |
| | | Le poids des mots | Je me suis rendu compte de pleins de petites "maladresses" que j'ai pu subir moi dans la communication pendant ma maladie et je me suis rendu compte que je devais aussi les faire avant avec mes patients. |
| | Partager l'expérience de la maladie | Mieux comprendre le patient | Je comprends ce que me disent les patients, c'est plus simple de comprendre quand ils te disent « j'ai mal la nuit, le matin il faut dérrouiller, il y a des mouvements qui me gênent », etc. |
| | | Observance | Par contre pour l'observance c'est vrai je pardonne peut-être un peu moins les écarts parce qu'effectivement je vois ce que c'est de suivre un traitement au quotidien et que c'est complètement possible. |
| | Expérimenter | Plus d'aisance pour parler de ce qu'on maîtrise | Pour le médecin et n'importe quel médecin, c'est inconfortable de parler de ce qu'on ne maîtrise pas, à savoir ce que va faire le patient de sa vie. |
| | | Prescription plus mesurée | J'essaie d'être plus raisonnable dans mes prescriptions. |
| | La maladie a changé leur vision de ce que doit être la médecine | Représentation du médecin | Représentation médecine |
| Représentation dans la médecine du médecin tout puissant | | | On joue un rôle quand on est médecin, de celui qui est fort, qui n'a jamais faim, qui n'a jamais soif, qui sait tout. |
| Médecins fermés d'esprit et de cœur | | Médecins techniciens | Des médecins qui sont moins sensibles, qui sont plus techniciens, mathématiciens. |

La maladie a changé leur vision de ce que doit être la médecine

| | | | |
|----------------------------------|---|--|---|
| | Médecins fermés d'esprit et de cœur | Médecins techniciens | Des spécialistes qui sont un peu distants, qui ne prennent pas le temps d'écouter le patient, et qui sont vraiment des techniciens. |
| | | Désapprobation des autres médecins | On est vraiment mais tellement nuls pour communiquer avec nos patients, mais tellement. |
| | | | Je pense aussi qu'il y a une écoute qui diminue de la part des médecins parce que on a une information telle aujourd'hui que les patients pensent savoir énormément de choses et que parfois cela peut être gonflant pour les « vrais sachants ». |
| | | Différence médecins malades versus médecins non malades | Tant qu'on n'est pas passé par là on n'a pas la même vision. |
| | | | Le côté psychologique, les ¾ des médecins ne le comprennent pas quand ils n'ont pas vécu de maladie chronique. |
| | | Manque d'empathie dans la profession | Certains confrères qui m'ont prise en charge et qui se sont retrouvés extrêmement mauvais sur la communication, sur l'empathie, alors qu'en plus ils s'adressaient à une consœur. |
| | | | Les médecins qui ne vous disent même pas bonjour... technicien, technicien, technicien. |
| | | | Il y a des médecins qui deviennent inhumains parce qu'ils ne sont plus en capacité de donner cette empathie. |
| | Un manque d'empathie de la part de certains collègues médecins... | | |
| | Et de voir comment des fois les médecins ne sont pas du tout humains et parfois considèrent le patient comme ..., enfin d'après ce que dit le patient | | |
| | Je ne pense pas que l'empathie se crée, soit on a une sensibilité qui vient des expériences de la vie soit... | | |
| | Médecins jugeant | Moi je vais à l'hôpital très régulièrement donc je côtoie beaucoup de médecins différents [...] ils sont tellement dans le jugement. | |
| | Violence | Violence de la maladie mais ça c'est mon parcours de vie. Y a une violence médicale aussi. | |
| | Travailler avec la maladie | Conséquences maladie sur le choix de la spécialité | Je me suis retrouvé médecin à l'hôpital, ce que je n'aurais pas choisi si je n'avais pas été malade. J'aurais fait de la médecine libérale, biologie ou chirurgien. |
| | Être médecin | Limites de la médecine | J'ai dû essayer d'autre chose parce que les médecins ne proposent pas de solution quand on a une maladie qui est incurable. Je comprends tout à fait les patients qui essayent autre chose. |
| Accepter l'incertitude | | Il y a les études scientifiques la théorie etc mais l'humain est plus complexe que ça et je pense qu'il y a d'autres choses qui interviennent. | |
| Santé des médecins et prévention | Surinvestissement au travail | Bien sûr il y a des choses qu'on ne sait pas. On a beau tourner dans tous les sens, il y a des choses qu'on ne sait pas. | |
| | | Je dirais que mon cancer m'a sauvé la vie, puisque j'allais clairement dans la mauvaise direction, et avec mes patients et avec moi-même. Mon service c'était à la vie, à la mort [...]. Je mettais un point d'honneur à y passer ma vie. | |
| | Importance de la médecine du travail | Je trouve que la place de la médecine du travail en tant que médecin n'est pas assez mise en place, n'est pas assez valorisée et qu'on n'est pas assez suivi. [...] Pourquoi en tant que médecin on est un peu mis de côté ? parce qu'on est médecin et qu'on ne devrait pas avoir de pathologie. Je pense qu'il faudrait qu'il y ait un accompagnement d'un médecin du travail à la faculté de médecine. | |

| | | | |
|---|---|--|--|
| La maladie a changé leur vision de ce que doit être la médecine | Déception | Perte de confiance monde médical | Quand on se retrouve de l'autre côté cela donne un sentiment d'insécurité, une perte de confiance dans le corps médical. |
| | Orientation | Choix de spécialité | Finalement j'ai eu du mal à bosser l'internat donc je l'ai eu pas bien classé donc j'ai fait médecine générale. |
| | | | Ça a changé mon orientation professionnelle. |
| | Vocation | Rendre la pareille | Je veux sauver les autres et ils m'ont sauvée je veux faire un peu pareil et c'est vrai que dans l'idée j'étais partie sur de la cardio. |
| | Être étudiant en médecine | Manque d'enseignement humanité | Dans mon parcours je n'ai jamais été valorisée par mes qualités humaines, jamais, jamais. Au contraire, c'est plutôt un handicap. Faut pas s'intéresser à ceux qui pleurnichent, en tout cas en neurologie. |
| | | Etudes longues | Le « problème » en médecine, malgré tout, c'est très long donc s'arrêter au bout des 2/3 ça fait mal quand même. |
| | | Pistes de réflexion à la faculté | Faire des groupes de paroles, des choses de ce type-là. Donner des cours à la fac sur le handicap. |
| | On pourrait par exemple mettre en place des tuteurs médecins porteurs de maladie qui pourraient aider des médecins ou internes eux même porteurs de maladie. | | |
| | Libéral | Pas d'apprentissage du fonctionnement du libéral à la fac | On n'est pas informé sur la comptabilité, sur l'URSAFF, la CARMF, on a aucune idée de comment fonctionne finalement le système de santé ou en tout cas la partie comptable, assurance, machin. Au sein de la formation c'est tout à fait inadmissible. |
| | Travailler avec une maladie | Compatibilité maladie et métier | Conséquences maladie sur choix spécialité |
| Capacité au travail | | | Je le vois bien, je ne peux pas me pencher pour faire un massage cardiaque, pour intuber un patient. |
| | | | Pour les gestes techniques, je n'ai pas eu de problème. |
| Gardes | | | J'ai dû arrêter les gardes [...] Avec le dérouillage matinal, la nuit quand j'étais de garde, je n'allais pas au lit car je devais être effective quand on m'appelait. Si je me couchais, je ne pouvais pas avancer. |
| | | | Dernièrement quand j'ai fait une souffrance myocardique et que l'on m'a posé deux stents, on faisait des gardes le week-end, donc j'ai demandé à être exempté des gardes après ça. |
| Adaptation | | | Je commence plus tôt le matin, à 7h car à 5h je suis réveillée par mes douleurs [...] Cela arrange certains patients. |
| | | | Cela modifie quand même un peu l'emploi du temps. J'ai repris avec un espèce de mi-temps (2 jours, 2 jours et demi/ semaine), maintenant plus. |
| Rythme du métier aggrave la maladie | | | Je travaillais comme une malade, et puis un jour à nouveau j'ai pété un câble. |
| La maladie empêche de poursuivre le métier | | Je suis en arrêt mais c'est en vue d'une invalidité derrière, je ne reprendrai pas. Donc là je suis finie comme on dit. A la retraite. | |
| Choix du mode d'exercice | | Salarial | Alors certes en tant que salarié on ne va pas gagner des centaines mais c'est régulier et même si je suis malade, ça rentre. |
| | Je me suis retrouvé médecin à l'hôpital, ce que je n'aurais pas choisi si je n'avais pas été malade. J'aurais fait de la médecine libérale, biologie ou chirurgien. | | |

| | | | |
|---|---|---|---|
| Travailler avec une maladie | Choix du mode d'exercice | Salariat | A la base je voulais faire médecin généraliste en libéral et le fait qu'on m'ait diagnostiqué cette maladie cela a complètement changé mon idée, j'ai voulu plutôt me mettre en salariat pour avoir la sécurité, être tranquille. |
| | | Libéral | Y a le suivi médical, il faut aussi pouvoir aller à ses rdv médicaux sans poser tous ses jours de congé, donc en libéral on a cette flexibilité-là donc c'est un avantage aussi. |
| | | Remplacements | Les remplacements c'était assez adapté parce que quand j'étais bien je remplaçais, quand je n'étais pas bien je ne remplaçais pas. |
| | Assurance et prévoyance | Mal assuré | J'ai des assurances que je paie très cher et probablement ne me servent à rien. |
| | | Refus de prévoyance | Je suis tombé de ma chaise, ça ne m'avait même pas effleuré, à aucun moment de me dire que j'étais malade et que ce traitement allait potentiellement m'empêcher de m'installer dans le privé. |
| | | | Déjà on se tape le diagnostic, tout ce qui va avec, et en plus voilà la carrière professionnelle qui en prend un coup : c'est un peu la double peine. |
| | | Frein à l'installation | On n'apprend pas l'impact sociétal des traitements. C'est un frein à l'installation. |
| | Arrêt maladie | Priorité à ma santé | Si j'ai besoin de m'arrêter parce que je suis malade et que je suis à 3 grammes pendant 3 jours, je n'irai pas travailler et je gèrerai le truc et j'irai travailler après. |
| | | Indemnisation | Je pense que cela va nous permettre de nous arrêter plus tôt et quand on s'arrête que cela dure moins longtemps. |
| | | Culpabilité | Au début je me disais que je ne pouvais pas les abandonner, « ils ont mal ». |
| | Embauche | Discrimination | C'est déjà stressant d'une manière générale un entretien pour un poste, avec « ça » c'est encore plus stressant. |
| De même j'aurais bien voulu garder un pied à l'hôpital, avoir une consult, et ma fin d'internat m'a un peu grillée pour avoir un poste. | | | |
| Relation avec confrères médecins | Les vices des médecins | Auto-prescription | Je me fais les ordonnances moi-même. |
| | | Auto-diagnostic | C'était tout seul que j'ai fait le diagnostic en D4. |
| | Déception vis-à-vis de l'attitude des confrères | Faire le pas de consulter un confrère | Je pense qu'il faut un peu prendre son courage à deux mains avant de consulter un confrère pour essayer de comprendre ce qui ne va pas. |
| | | Rivalité entre confrères | Ceux qui bossent beaucoup sont les meilleurs, et autres clampins, santé publique, médecins du travail, biologistes, ceux-là ne sont pas des médecins. |
| | | Incompréhension des collègues | Le regard que j'ai eu des médecins à mon égard, j'avais l'impression que je les trahissais. Un médecin ne doit pas être malade. Ils ne comprenaient pas. |
| | | | Mais attend c'est bon quoi t'es là, t'es vivant, on t'a mis tes stents, tu as bien un traitement, mais il faut que tu sois là maintenant. |
| | | | Je me suis dit c'est un scandale, il est lui-même médecin. |
| | Difficulté relation avec collègues | Il y en a beaucoup qui ne me croyaient pas car ils me voyaient souvent le soir aux réunions, le soir tu n'es pas raide : "tu vois bien, tu es comme tout le monde". | |
| Il y a des médecins, des collègues, qui préjugent trop [...] Un manque d'empathie de la part de certains collègues médecins... | | | |

| | | | | |
|----------------------------------|---|--|--|--|
| Relation avec confrères médecins | Déception vis-à-vis de l'attitude des confrères | Constat d'échec pour faire bénéficier de son expérience aux autres | Je ne compte pas aider les autres médecins à ouvrir leur esprit, je m'en sers pour mes patients et c'est tout. | |
| | | Dissimuler sa maladie aux confrères | Je me suis dit ils vont me catégoriser en tant que médecin-malade. Je n'ai pas spécialement envie que le regard change vis-à-vis de moi. | |
| | Médecin patient expert | Se mettre à la place du médecin | Je me mets un peu à la place de l'urgentiste, qui vient chercher un malade qui a mal au dos. | |
| | | Spécificité d'être un patient médecin | On parlait de médecin à médecin, on parlait médical, termes médicaux et il y a un seul médecin qui m'a posé pour la 1ère fois la question : mais en fait, vous, ça va ? | |
| | | Médecin-patient-expert | A la limite un médecin qui aurait toutes les pathologies serait un excellent médecin. Je pense que quand on a une pathologie chronique on a cette double casquette médecin et patient que d'autres n'ont pas forcément. | |
| | Conseils aux médecins | Conseils aux médecins | On peut peut-être créer quelque chose chez certains médecins qui sont prêts à l'entendre. J'en discute assez librement donc je pense que peut être inconsciemment il y a certains messages qui passent [...]. Et peut-être que mes collègues par proximité peuvent aussi changer certaines choses dans leur pratique. | |
| | | Médecins en mauvaise santé | Les médecins généralistes sont la population les plus à risque, avec les réanimateurs et les urgentistes. Ce sont les médecins qui meurent le plus, le plus tôt, et qui ont l'état de santé le pire. | |
| | | Un médecin doit être humble sur ses connaissances | Ça invite à être humble pour la suite, pour les autres pathologies qu'on connaît beaucoup moins que la nôtre. C'est aussi important de dire qu'il y a des choses que l'on ne sait pas et que certains patients savent parfois mieux que nous et c'est parfois bien d'écouter ça. | |
| | | Oser dire au médecin le côté négatif de son abord relationnel | En fait quand on leur dit, on a d'agréables surprises après et les deux fois où j'ai osé ça a amélioré les choses après. | |
| | | S'exposer, se révéler pour faire grandir les autres | Partage d'expérience | Je me suis rendu compte de ma propre expérience, j'ai l'impression que ça m'a bcp apporté, si je suis confronté à ceci de la part de plein d'autres personnes, ça peut être qu'hyper riche. |
| | Intérêt du témoignage | | Si quelqu'un est un peu limite et a déjà eu quelques expériences et lis votre thèse, cela va peut-être un peu l'aider à travailler un peu différemment. | |
| | Médecin traitant | Autre médecin traitant | Je me suis rendu compte de l'importance d'avoir un œil extérieur. | |
| | | | Être son propre médecin traitant quand on a une maladie chronique est une mauvaise idée mais alors poussée à l'extrême. | |
| | Relation confrères | Compréhension des collègues | Aux urgences, quand il y a une réa trop lourde, j'essaie que le collègue y aille, je m'occupe du reste des urgences. Et ils le savent. | |
| | Changement de regard sur la vie | Histoire personnelle | L'être amélioré par la maladie | C'est une cassure dans un chemin de vie entre guillemets tracé, ou imaginé ou fantasmé [...] ça permet de reconstruire différemment. Cela a été fondateur, fondateur ! |
| | | | L'épreuve révèle la personnalité | Ce sont des petits changements insidieux qui ne font que révéler ma personnalité que j'avais depuis toujours mais qui avait été masquée parce que quand on est médecin, il faut se mettre dans un moule. |

| | | | |
|---------------------------------|----------------------------------|---|---|
| Changement de regard sur la vie | Histoire personnelle | Expérience, c'est personnel | Je ne vais pas dire que je suis une exception mais je sais pas si des collègues qui auraient vécu la même chose que moi auraient fait les même choix de vie et finalement s'en seraient sortis tel que j'ai choisi de m'en sortir. |
| | | Souffrance | Je serais passée à côté de plein de petites choses, mais je ne souhaite à personne d'être malade, il vaut mieux être égoïste, égocentrique et ne pas être malade. |
| | | La maladie enseigne l'humilité | Les médecins ne proposent pas de solution quand on a une maladie qui est incurable. Je suis peut-être moins prétentieuse. |
| | Ne pas tout dédier à la médecine | Apprendre à prioriser | J'ai appris à gérer avec, à aller aux choses essentielles qui font que maintenant je prends du plaisir à la vie et forcément j'ai un peu laissé tomber les patients. |
| | | Transformations permises par la maladie | Ça m'a ouvert. |
| | Spiritualité | Confronté à la mort | Quand j'ai disséqué la première fois je me suis dit : « Ben tiens je suis peut-être en train de mourir », [...] je n'étais pas du tout paisible par rapport à la mort [...] La maladie a entraîné un cheminement [...]. Si je dois mourir aujourd'hui je meurs aujourd'hui, je sais où je vais. |
| | | | Si quelqu'un me parle de la mort, j'en parle, sans problème. |

SERMENT D'HIPPOCRATE

« Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.

Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.

Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera. Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.

Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque. »

Résumé : Expérience de la maladie chronique par le médecin : quels impacts dans sa pratique ?

Contexte : Alors que la maladie chronique, phénomène de grande ampleur, génère des incapacités et affecte le fonctionnement social et professionnel de l'individu, les médecins, eux même touchés, parlent peu de leur propre expérience. Le retentissement de la maladie sur la pratique médicale n'est pas exploré.

Objectifs : L'objectif principal de cette étude était d'interroger les médecins malades au sujet de leur ressenti concernant l'impact de leur maladie sur leur pratique médicale. L'objectif secondaire était de déterminer les avantages et les inconvénients de la maladie chronique du médecin sur sa pratique médicale.

Méthode : Étude qualitative avec analyse inspirée de l'analyse phénoménologique interprétative.

Résultats : Seize entretiens de médecins exerçant en France, toutes spécialités confondues, ont eu lieu entre août 2021 et mars 2022. La saturation des données a été atteinte au quatorzième entretien. Les médecins touchés par la maladie au cours de leur exercice décrivaient un avant et un après. L'opinion des médecins sur ce que doit être la médecine et sur leur investissement professionnel avait évolué du fait de la maladie. Ils déclaraient que leur expérience avait amélioré leur pratique. Ils se décrivaient plus à l'écoute modelant ainsi différemment la relation médecin patient. Ils adaptaient leur pratique et leur emploi du temps à la maladie et faisaient face aux aléas qui en découlaient : discrimination, difficultés à souscrire à des prévoyances. La maladie impactait leur relation avec leurs confrères sur des aspects positifs comme négatifs.

Conclusion : La maladie du médecin a un impact majeur sur la pratique médicale et les différents éléments qui la constituent : la relation médecin patient, la relation avec le corps médical et l'identité même du médecin. La maladie, expérience contrainte pour le médecin peut, au prix d'une adaptation, devenir une force dans sa pratique.

Mots-clés : gestion des soins aux patients, maladie chronique, médecins, recherche qualitative, relations médecin-patient

Abstract : Experience of chronic illness by physicians : what impact on their practice ?

Context : Although chronic illness, a large-scale phenomenon, generates disabilities and affects the social and professional functioning of affected individuals, physicians, affected themselves, speak little of their own experience. The impact of chronic disease on medical practice is not explored.

Objectives : The main objective of this study was to interview ill physicians concerning their feelings towards the impact of their illness on their own medical practice. The secondary objective was to determine the advantages and disadvantages of having a disease on physicians' medical practice.

Method : Qualitative study Interpretative Phenomenological inspired Analysis.

Results : Sixteen interviews with doctors practicing in France, all specialties combined, took place between August 2021 and March 2022. Data saturation was achieved at interview 14. The affected physicians interviewed for this study described a before/after illness phenomenon in their practice. Doctors' opinion on what medicine should be and their professional investment evolved as a result of the disease. Their personal experience improved their practice because they described themselves as more understanding, thus shaping a different doctor-patient relationship. They readjusted their practice and schedule according to their illness and dealt with the hassles that resulted from it: discrimination, difficulties in subscribing to insurance. The disease impacted their relationships to colleagues in positive and negative manners.

Conclusion : There is a major impact of physicians' disease on their medical practice and the various elements that it constitutes : doctor-patient relationship, relationship with the medical profession and physician's very identity. Chronic illness, a forced experience for the doctor can, at the cost of adaptation, become a strength in his practice.

Key words : patient care management, chronic disease, physicians, qualitative research, physician-patient relations