

Creative commons : Paternité - Pas d'Utilisation Commerciale -
Pas de Modification 2.0 France (CC BY-NC-ND 2.0)



<http://creativecommons.org/licenses/by-nc-nd/2.0/fr>



Université Claude Bernard



Lyon 1

UFR de MEDECINE LYON SUD et LYON EST

ANNÉE 2018 N° 98 et N° 99

Les perspectives des patients :

***Points de vue comparés des patients et des médecins
généralistes***

THESE D'EXERCICE EN MEDECINE

Présentée à l'Université Claude Bernard Lyon 1

Et soutenue publiquement le 17 mai 2018

En vue d'obtenir le titre de Docteur en Médecine

par

Lucile MORACCHINI née le 16 septembre 1987 au Mans

et

Julie NEVEUX née le 27 juillet 1989 à Aix-en-Provence

Sous la direction du Professeur Alain MOREAU

RESUME :

RESUME : INTRODUCTION : Les perspectives du patient sont un point essentiel de l'approche centrée sur le patient. L'objectif de cette étude était d'explorer le contenu des perspectives du patient, la manière de les aborder en consultation et leurs intérêts en pratique ainsi que de confronter le point de vue des patients et des médecins généralistes à ce sujet. **METHODOLOGIE :** Réalisation d'une étude qualitative phénoménologique. **RESULTATS :** L'échantillon était composé de 14 patients et 14 médecins. Lors des entretiens, les perspectives du patient ont été définies comme le ressenti des symptômes, les répercussions de la maladie, les représentations de celle-ci ainsi que les attentes et les priorités des patients. Le manque de temps, de disponibilité et d'écoute pendant la consultation ainsi qu'un médecin dans une position de jugement ou intrusif ont été cités comme les principaux freins. Un patient actif favorisait la recherche des perspectives. Les médecins ont souligné l'importance de la notion de « médecin comme personne ». Rechercher les perspectives du patient était vu comme un point majeur qui pouvait libérer les émotions des patients et participer à un questionnement sur eux. Les consultations étaient plus satisfaisantes pour les patients et les médecins. **DISCUSSION :** Dans la littérature, explorer les perspectives des patients permettait aussi d'améliorer la prise en charge, le partenariat et permettait de tendre vers une décision médicale partagée. Il apparaît qu'une formation approfondie des médecins dès la formation initiale est nécessaire. **CONCLUSIONS :** L'expérience vécue du patient peut être vue comme le diagnostic du patient complémentaire au diagnostic du médecin.

MOTS CLES :

Approche centrée patient, Perspectives du patient, Patient comme personne, Médecin comme personne

JURY

Président : Monsieur le Professeur Yves ZERBIB
Membres : Monsieur le Professeur Emmanuel POULET
Monsieur le Professeur Alain MOREAU
Madame le Docteur Claudine RANC

17 mai 2018

ADRESSE POSTALE et MAIL DES AUTEURS :

Lucile MORACCHINI : 16 rue Chaudron 75010 PARIS lucilemorak@hotmail.fr

Julie NEVEUX : 4 rue de Bercy 34000 MONTPELLIER neveuxjulie89@gmail.com

UNIVERSITE CLAUDE BERNARD – LYON 1

2017-2018

. Président de l'Université	Frédéric FLEURY
. Président du Comité de Coordination des Etudes Médicales	Pierre COCHAT
. Directeur Général des Services	Dominique MARCHAND

SECTEUR SANTE

UFR DE MEDECINE LYON EST	Doyen : Gilles RODE
UFR DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD - CHARLES MERIEUX	Doyen : Carole BURILLON
INSTITUT DES SCIENCES PHARMACEUTIQUES ET BIOLOGIQUES (ISPB)	Directeur : Christine VINCIGUERRA
UFR D'ODONTOLOGIE	Doyen : Denis BOURGEOIS
INSTITUT DES SCIENCES ET TECHNIQUES DE READAPTATION (ISTR)	Directeur : Xavier Perrot
DEPARTEMENT DE FORMATION ET CENTRE DE RECHERCHE EN BIOLOGIE HUMAINE	Directeur : Anne-Marie SCHOTT

SECTEUR SCIENCES ET TECHNOLOGIE

UFR DE SCIENCES ET TECHNOLOGIES	Directeur : Fabien DE MARCHI
UFR DE SCIENCES ET TECHNIQUES DES ACTIVITES PHYSIQUES ET SPORTIVES (STAPS)	Directeur : Yannick VANPOULLE
POLYTECH LYON	Directeur : Emmanuel PERRIN
I.U.T. LYON 1	Directeur : Christophe VITON
INSTITUT DES SCIENCES FINANCIERES ET ASSURANCES (ISFA)	Directeur : Nicolas LEBOISNE
OBSERVATOIRE DE LYON	Directeur : Isabelle DANIEL
ECOLE SUPERIEUR DU PROFESSORAT ET DE L'EDUCATION (ESPE)	Directeur Alain MOUGNIOTTE

U.F.R. FACULTE DE MEDECINE ET DE MAIEUTIQUE LYON SUD-CHARLES MERIEUX

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Classe exceptionnelle)

	ADHAM Mustapha	Chirurgie Digestive
	BERGERET Alain	Médecine et Santé du Travail
	BROUSSOLLE Christiane	Médecine interne ; Gériatrie et biologie
vieillessement	BROUSSOLLE Emmanuel	Neurologie
	BURILLON-LEYNAUD Carole	Ophtalmologie
	CHIDIAC Christian	Maladies infectieuses ; Tropicales
	DUBREUIL Christian	O.R.L.
	ECOCHARD René	Bio-statistiques
	FLOURIE Bernard	Gastroentérologie ; Hépatologie
	FOUQUE Denis	Néphrologie
	GEORGIEFF Nicolas	Pédopsychiatrie
	GILLY François-Noël	Chirurgie générale
	GOLFIER François	Gynécologie Obstétrique ; gynécologie mé-
dicale	GUEUGNIAUD Pierre-Yves	Anesthésiologie et Réanimation urgence
	LAVILLE Martine	Nutrition
	LAVILLE Maurice	Thérapeutique
	MALICIER Daniel	Médecine Légale et Droit de la santé
	MATILLON Yves	Epidémiologie, Economie Santé et Prévention
	MORNEX Françoise	Cancérologie ; Radiothérapie
	MOURIQUAND Pierre	Chirurgie infantile
	NICOLAS Jean-François	Immunologie
	PIRIOU Vincent	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale
	SALLES Gilles	Hématologie ; Transfusion
	SIMON Chantal	Nutrition
	THIVOLET Charles	Endocrinologie et Maladies métaboliques
	THOMAS Luc	Dermato -Vénérologie
	VALETTE Pierre Jean	Radiologie et imagerie médicale
	VIGHETTO Alain	Neurologie

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

ANDRE Patrice	Bactériologie – Virologie
BERARD Frédéric	Immunologie
BONNEFOY Marc	Médecine Interne, option Gériatrie
BONNEFOY- CUDRAZ Eric	Cardiologie
CAILLOT Jean Louis	Chirurgie générale
CERUSE Philippe	O.R.L
DES PORTES DE LA FOSSE Vincent	Pédiatrie
FESSY Michel-Henri	Anatomie
FRANCK Nicolas	Psychiatrie Adultes
FREYER Gilles	Cancérologie ; Radiothérapie
GIAMMARILE Francesco	Biophysique et Médecine nucléaire
GLEHEN Olivier	Chirurgie Générale
JOUANNEAU Emmanuel	Neurochirurgie
LANTELME Pierre	Cardiologie
LEBECQUE Serge	Biologie Cellulaire
LINA Gérard	Bactériologie
LONG Anne	Médecine vasculaire
LUAUTE Jacques	Médecine physique et Réadaptation

PEYRON François
 PICAUD Jean-Charles
 POUTEIL-NOBLE Claire
 PRACROS J. Pierre
 RIOUFFOL Gilles
 RODRIGUEZ-LAFRASSE Claire
 RUFFION Alain
 SANLAVILLE Damien
 SAURIN Jean-Christophe
 SEVE Pascal
 THOBOIS Stéphane
 TRILLET-LENOIR Véronique
 TRONC François

Parasitologie et Mycologie
 Pédiatrie
 Néphrologie
 Radiologie et Imagerie médicale
 Cardiologie
 Biochimie et Biologie moléculaire
 Urologie
 Génétique
 Hépatogastroentérologie
 Médecine Interne, Gériatrique
 Neurologie
 Cancérologie ; Radiothérapie
 Chirurgie thoracique et cardio

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

ALLAOUCHICHE
 BARREY Cédric
 BOHE Julien
 BOULETREAUX Pierre
 BREVET-QUINZIN Marie
 CHAPET Olivier
 CHO Tae-hee
 CHOTEL Franck
 COTTE Eddy
 DALLE Stéphane
 DEVOUASSOUX Gilles
 DISSE Emmanuel
 DORET Muriel
 DUPUIS Olivier
 FARHAT Fadi
 FEUGIER Patrick
 FRANCO Patricia
 GHESQUIERES Hervé
 GILLET Pierre-Germain
 HAUMONT Thierry
 KASSAI KOUPAI Berhouz
 LASSET Christine
 LEGA Jean-Christophe
 LEGER FALANDRY Claire
 LIFANTE Jean-Christophe
 LUSTIG Sébastien
 MOJALLAL Alain-Ali
 NANCEY Stéphane
 PAPAREL Philippe
 PIALAT Jean-Baptiste
 REIX Philippe
 ROUSSET Pascal
 SALLE Bruno

Anesthésie-Réanimation Urgence
 Neurochirurgie
 Réanimation urgence
 Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
 Anatomie et cytologie pathologiques
 Cancérologie, radiothérapie
 Neurologie
 Chirurgie Infantile
 Chirurgie générale
 Dermatologie
 Pneumologie
 Endocrinologie diabète et maladies métaboliques
 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
 Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
 Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
 Chirurgie Vasculaire,
 Physiologie
 Hématologie
 Biologie Cell.
 Chirurgie Infantile
 Pharmacologie Fondamentale, Clinique
 Epidémiologie., éco. Santé
 Thérapeutique
 Médecine interne, gériatrie
 Chirurgie Générale
 Chirurgie. Orthopédique,
 Chirurgie. Plastique.,
 Gastro Entérologie
 Urologie
 Radiologie et Imagerie médicale
 Pédiatrie
 Radiologie imagerie médicale
 Biologie et Médecine du développement et de la re-

production

SERVIEN Elvire
 TAZAROURTE Karim
 THAI-VAN Hung

Chirurgie Orthopédique
 Thérapeutique
 Physiologie

TRAVERSE-GLEHEN Alexandra
TRINGALI Stéphane
VOLA Marco
WALLON Martine
WALTER Thomas
YOU Benoît

Anatomie et cytologie pathologiques
O.R.L.
Chirurgie thoracique cardiologie vasculaire
Parasitologie mycologie
Gastroentérologie – Hépatologie
Cancérologie

PROFESSEUR ASSOCIE NON TITULAIRE

FILBET Marilène

Thérapeutique

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - MEDECINE GENERALE - TITULAIRES

DUBOIS Jean-Pierre
ERPELDINGER Sylvie

PROFESSEUR ASSOCIE - MEDECINE GENERALE – NON TITULAIRE

DUPRAZ Christian

PROFESSEUR ASSOCIE SCIENCES ET TECHNOLOGIES - MEDECINE GENERALE

BONIN Olivier

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (Hors Classe)

ARDAIL Dominique	Biochimie et Biologie moléculaire
BOUVAGNET Patrice	Génétique
LORNAGE-SANTAMARIA Jacqueline	Biologie et Médecine du développement et de la re- production
MASSIGNON Denis	Hématologie – Transfusion
RABODONIRINA Méja	Parasitologie et Mycologie
VAN GANSE Eric	Pharmacologie Fondamentale, Clinique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES – PRATICIENS HOSPITALIERS (1ère Classe)

BELOT Alexandre	Pédiatrie
BRUNEL SCHOLTES Caroline	Bactériologie virologie ; Hygiène .hospitalière.
CALLET-BAUCHU Evelyne	Hématologie ; Transfusion
COURAUD Sébastien	Pneumologie
DECAUSSIN-PETRUCCI Myriam	Anatomie et cytologie pathologiques
DESESTRET Virginie	Cytologie – Histologie
DIJOURD Frédérique	Anatomie et Cytologie pathologiques
DUMITRESCU BORNE Oana	Bactériologie Virologie

production	GISCARD D'ESTAING Sandrine	Biologie et Médecine du développement et de la re-
	MILLAT Gilles	Biochimie et Biologie moléculaire
	PERROT Xavier	Physiologie
	PONCET Delphine	Biochimie, Biologie moléculaire
	RASIGADE Jean-Philippe	Bactériologie – Virologie ; Hygiène hospitalière
	VUILLEROT Carole	Médecine Physique Réadaptation

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS (2ème Classe)

COURY LUCAS Fabienne	Rhumatologie
DEMILY Caroline	Psy-Adultes
FRIGGERI Arnaud	Anesthésiologie
HALFON DOMENECH Carine	Pédiatrie
LOPEZ Jonathan	Biochimie Biologie Moléculaire
MAUDUIT Claire	Cytologie – Histologie
MEWTON Nathan	Cardiologie
NOSBAUM Audrey	Immunologie
PETER DEREK	Physiologie
PUTOUX DETRE Audrey	Génétique
RAMIERE Christophe	Bactériologie-virologie
ROLLAND Benjamin	Psychiatrie. d'adultes
SKANJETI Andréa	Biophysique. Médecine nucléaire.
SUBTIL Fabien	Biostatistiques
SUJOBERT Pierre	Hématologie
VALOUR Florent	Mal infect.

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES – MEDECINE GENERALE

CHANELIERE Marc
PERDRIX Corinne
SUPPER Irène

PROFESSEURS EMERITES

Les Professeurs émérites peuvent participer à des jurys de thèse ou d'habilitation. Ils ne peuvent pas être président du jury.

ANNAT Guy	Physiologie
BERLAND Michel	Gynécologie-Obstétrique ; gynécologie médicale
CARRET Jean-Paul	Anatomie - Chirurgie orthopédique
FLANDROIS Jean-Pierre	Bactériologie – Virologie; Hygiène hospitalière
LLOCA Guy	Thérapeutique
MOYEN Bernard	Chirurgie Orthopédique
PACHECO Yves	Pneumologie
PEIX Jean-Louis	Chirurgie Générale
PERRIN Paul	Urologie
SAMARUT Jacques	Biochimie et Biologie moléculaire

Faculté de Médecine Lyon Est

Liste des enseignants 2017/2018

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 2

Blay	Jean-Yves	Cancérologie ; radiothérapie
Borson-Chazot	Françoise	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Cochat	Pierre	Pédiatrie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Etienne	Jérôme	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Guérin	Claude	Réanimation ; médecine d'urgence
Guérin	Jean-François	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mornex	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Nighoghossian	Norbert	Neurologie
Ovize	Michel	Physiologie
Ponchon	Thierry	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Revel	Didier	Radiologie et imagerie médicale
Rivoire	Michel	Cancérologie ; radiothérapie
Rudigoz	René-Charles	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Thivolet-Bejui	Françoise	Anatomie et cytologie pathologiques
Vandenesch	François	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Classe exceptionnelle Echelon 1

Breton	Pierre	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chassard	Dominique	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Claris	Olivier	Pédiatrie
Colin	Cyrille	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
D'Amato	Thierry	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Delahaye	François	Cardiologie
Denis	Philippe	Ophtalmologie
Disant	François	Oto-rhino-laryngologie
Douek	Philippe	Radiologie et imagerie médicale
Ducerf	Christian	Chirurgie digestive
Finet	Gérard	Cardiologie
Gaucherand	Pascal	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Herzberg	Guillaume	Chirurgie orthopédique et traumatologique
Honnorat	Jérôme	Neurologie
Lachaux	Alain	Pédiatrie
Lehot	Jean-Jacques	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence

Lermusiaux	Patrick	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Lina	Bruno	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Martin	Xavier	Urologie
Mellier	Georges	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Mertens	Patrick	Anatomie
Miossec	Pierre	Immunologie
Morel	Yves	Biochimie et biologie moléculaire
Moulin	Philippe	Nutrition
Négrier	Claude	Hématologie ; transfusion
Négrier	Sylvie	Cancérologie ; radiothérapie
Ninet	Jean	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Obadia	Jean-François	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Rode	Gilles	Médecine physique et de réadaptation
Terra	Jean-Louis	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Zoulim	Fabien	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers **Première classe**

Ader	Florence	Maladies infectieuses ; maladies tropicales
André-Fouet	Xavier	Cardiologie
Argaud	Laurent	Réanimation ; médecine d'urgence
Aubrun	Frédéric	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Badet	Lionel	Urologie
Barth	Xavier	Chirurgie générale
Bessereau	Jean-Louis	Biologie cellulaire
Berthezene	Yves	Radiologie et imagerie médicale
Bertrand	Yves	Pédiatrie
Boillot	Olivier	Chirurgie digestive
Braye	Fabienne	Chirurgie plastique, reconstructrice et esthétique ; brûlologie
Chevalier	Philippe	Cardiologie
Colombel	Marc	Urologie
Cottin	Vincent	Pneumologie ; addictologie
Cotton	François	Radiologie et imagerie médicale
Devouassoux	Mojgan	Anatomie et cytologie pathologiques
Di Fillipo	Sylvie	Cardiologie
Dumontet	Charles	Hématologie ; transfusion
Dumortier	Jérôme	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Durieu	Isabelle	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Edery	Charles Patrick	Génétique
Fauvel	Jean-Pierre	Thérapeutique ; médecine d'urgence ; addictologie
Guenot	Marc	Neurochirurgie
Gueyffier	François	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Guibaud	Laurent	Radiologie et imagerie médicale
Javouhey	Etienne	Pédiatrie
Juillard	Laurent	Néphrologie

Jullien	Denis	Dermato-vénéréologie
Kodjikian	Laurent	Ophtalmologie
Krolak Salmon	Pierre	Médecine interne ; gériatrie et biologie du vieillissement ; médecine générale ; addictologie
Lejeune	Hervé	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Mabrut	Jean-Yves	Chirurgie générale
Merle	Philippe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Mion	François	Physiologie
Morelon	Emmanuel	Néphrologie
Mure	Pierre-Yves	Chirurgie infantile
Nicolino	Marc	Pédiatrie
Picot	Stéphane	Parasitologie et mycologie
Raverot	Gérald	Endocrinologie, diabète et maladies métaboliques ; gynécologie médicale
Rouvière	Olivier	Radiologie et imagerie médicale
Roy	Pascal	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Saoud	Mohamed	Psychiatrie d'adultes
Schaeffer	Laurent	Biologie cellulaire
Scheiber	Christian	Biophysique et médecine nucléaire
Schott-Pethelaz	Anne-Marie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Tilikete	Caroline	Physiologie
Truy	Eric	Oto-rhino-laryngologie
Turjman	Francis	Radiologie et imagerie médicale
Vanhems	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Vukusic	Sandra	Neurologie

Professeurs des Universités – Praticiens Hospitaliers Seconde Classe

Bacchetta	Justine	Pédiatrie
Boussel	Loïc	Radiologie et imagerie médicale
Calender	Alain	Génétique
Chapurlat	Roland	Rhumatologie
Charbotel	Barbara	Médecine et santé au travail
Chêne	Gautier	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Collardeau Frachon	Sophie	Anatomie et cytologie pathologiques
Crouzet	Sébastien	Urologie
Cucherat	Michel	Pharmacologie fondamentale ; pharmacologie clinique ; addictologie
Dargaud	Yesim	Hématologie ; transfusion
David	Jean-Stéphane	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Di Rocco	Federico	Neurochirurgie
Dubernard	Gil	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Dubourg	Laurence	Physiologie

Ducray	François	Neurologie
Fanton	Laurent	Médecine légale
Fellahi	Jean-Luc	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Ferry	Tristan	Maladie infectieuses ; maladies tropicales
Fourneret	Pierre	Pédopsychiatrie ; addictologie
Gillet	Yves	Pédiatrie
Girard	Nicolas	Pneumologie
Gleizal	Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Henaine	Roland	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
Hot	Arnaud	Médecine interne
Huissoud	Cyril	Gynécologie-obstétrique ; gynécologie médicale
Jacquín-Courtois	Sophie	Médecine physique et de réadaptation
Janier	Marc	Biophysique et médecine nucléaire
Lesurtel	Mickaël	Chirurgie générale
Levrero	Massimo	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Maucort Boulch	Delphine	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Michel	Philippe	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Million	Antoine	Chirurgie vasculaire ; médecine vasculaire
Monneuse	Olivier	Chirurgie générale
Nataf	Serge	Cytologie et histologie
Peretti	Noël	Nutrition
Pignat	Jean-Christian	Oto-rhino-laryngologie
Poncet	Gilles	Chirurgie générale
Poulet	Emmanuel	Psychiatrie d'adultes ; addictologie
Ray-Coquard	Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
Rheims	Sylvain	Neurologie
Richard	Jean-Christophe	Réanimation ; médecine d'urgence
Rimmele	Thomas	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Robert	Maud	Chirurgie digestive
Rossetti	Yves	Physiologie
Souquet	Jean-Christophe	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Thaumat	Olivier	Néphrologie
Thibault	Hélène	Physiologie
Wattel	Eric	Hématologie ; transfusion

Professeur des Universités - Médecine Générale

Flori	Marie
Letrilliart	Laurent
Moreau	Alain
Zerbib	Yves

Professeurs associés de Médecine Générale

Lainé Xavier

Professeurs émérites

Baulieux	Jacques	Cardiologie
Beziat	Jean-Luc	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
Chayvialle	Jean-Alain	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Cordier	Jean-François	Pneumologie ; addictologie
Daligand	Lilian	Médecine légale et droit de la santé
Droz	Jean-Pierre	Cancérologie ; radiothérapie
Floret	Daniel	Pédiatrie
Gharib	Claude	Physiologie
Gouillat	Christian	Chirurgie digestive
Mauguière	François	Neurologie
Michallet	Mauricette	Hématologie ; transfusion
Neidhardt	Jean-Pierre	Anatomie
Petit	Paul	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Sindou	Marc	Neurochirurgie
Touraine	Jean-Louis	Néphrologie
Trepo	Christian	Gastroentérologie ; hépatologie ; addictologie
Trouillas	Jacqueline	Cytologie et histologie
Viale	Jean-Paul	Réanimation ; médecine d'urgence

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers Hors classe

Benchab	Mehdi	Biologie et médecine du développement et de la reproduction ; gynécologie médicale
Bringuier	Pierre-Paul	Cytologie et histologie
Chalabreysse	Lara	Anatomie et cytologie pathologiques
Germain	Michèle	Physiologie
Jarraud	Sophie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Le Bars	Didier	Biophysique et médecine nucléaire
Normand	Jean-Claude	Médecine et santé au travail
Persat	Florence	Parasitologie et mycologie
Piaton	Eric	Cytologie et histologie
Sappey-Marinier	Dominique	Biophysique et médecine nucléaire
Streichenberger	Nathalie	Anatomie et cytologie pathologiques
Tardy Guidollet	Véronique	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférence – Praticiens Hospitaliers

Première classe

Barnoud	Raphaëlle	Anatomie et cytologie pathologiques
Bontemps	Laurence	Biophysique et médecine nucléaire
Charrière	Sybil	Nutrition
Confavreux	Cyrille	Rhumatologie
Cozon	Grégoire	Immunologie
Escuret	Vanessa	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Hervieu	Valérie	Anatomie et cytologie pathologiques
Kolopp-Sarda	Marie Nathalie	Immunologie
Lesca	Gaëtan	Génétique
Lukaszewicz	Anne-Claire	Anesthésiologie-réanimation ; médecine d'urgence
Meyronet	David	Anatomie et cytologie pathologiques
Phan	Alice	Dermato-vénéréologie
Pina-Jomir	Géraldine	Biophysique et médecine nucléaire
Plotton	Ingrid	Biochimie et biologie moléculaire
Rabilloud	Muriel	Biostatistiques, informatique médicale et technologies de communication
Roman	Sabine	Physiologie
Schluth-Bolard	Caroline	Génétique
Tristan	Anne	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Venet	Fabienne	Immunologie
Vlaeminck-Guillem	Virginie	Biochimie et biologie moléculaire

Maîtres de Conférences – Praticiens Hospitaliers

Seconde classe

Bouchiat Sarabi	Coralie	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Casalegno	Jean-Sébastien	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Cour	Martin	Réanimation ; médecine d'urgence
Coutant	Frédéric	Immunologie
Curie	Aurore	Pédiatrie
Duclos	Antoine	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
Josset	Laurence	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
Lemoine	Sandrine	Physiologie
Marignier	Romain	Neurologie
Menotti	Jean	Parasitologie et mycologie
Simonet	Thomas	Biologie cellulaire
Vasiljevic	Alexandre	Anatomie et cytologie pathologiques

Maîtres de Conférences associés de Médecine Générale

Farge	Thierry
Pigache	Christophe
De Fréminville	Humbert

Le Serment d'Hippocrate :

Je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans l'exercice de la Médecine.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans discrimination.

J'interviendrai pour les protéger si elles sont 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.

Je donnerai mes soins à l'indigent et je n'exigerai pas un salaire au-dessus de mon travail.

Admis dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

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

Je préserverai l'indépendance nécessaire et je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je perfectionnerai mes connaissances pour assurer au mieux ma mission.

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

Remerciements

Tous nos remerciements et notre gratitude,

À Monsieur le Professeur Yves ZERBIB

Vous nous avez fait l'honneur de présider cette thèse. Nous vous en sommes profondément reconnaissantes.

À notre directeur de thèse, Monsieur le Professeur Alain MOREAU

Merci de nous avoir offert la possibilité de travailler sur ce sujet passionnant et de nous avoir guidée dans la réalisation de cette étude. Merci pour votre soutien, vos précieux conseils et votre disponibilité.

À Monsieur le Professeur Emmanuel POULET

Vous nous faites l'honneur de juger notre travail et d'y apporter l'éclairage particulier de votre discipline.

À Madame le Docteur RANC

Nous vous remercions vivement de l'intérêt que vous voulez bien porter à notre travail. C'est un honneur de vous compter dans notre jury.

À tous **les patients et les médecins généralistes** qui ont accepté de participer à cette étude.

À **l'équipe des relectrices**, qui nous a aidé à corriger et mettre en forme notre travail : **Colette, Inès et Monique**. Merci encore pour votre patience et votre efficacité ! Notre travail aurait été différent sans vous ! Ainsi qu'à **Camille** pour son aide précieuse dans le recrutement des participants, merci !

Aux médecins et aux équipes de soins que nous avons rencontré pendant l'internat et qui nous ont transmis leur savoir et leur passion, merci de votre générosité. **Dr Truchot** dites « Fanfan », l'équipe de Ruoms et en particulier le **Dr Arnaud Zahnd**, l'équipe du **cabinet Saint Nizier** pour votre accueil formidable.

Dr Chadia Aifa et Dr Bougiatotis Emilie, pour votre accueil et votre confiance. C'est dans votre service que l'équipe « Juju et Lulu » a appris à travailler ensemble !

Aux Co-internes de tous nos stages.

Aux Valentinois, parce que **VALENCE c'est la VIE !** @Marielle

Merci pour ces rencontres formidables. Vous avez fait nos trois années à Lyon.

Et vous pouvez compter sur nous pour que ça dure !! **Arthur, Marielle, Carole, Sophie et Seb, Caro, Nico, Agathe, Loulou et sa Louloute, Laura et Guillaume, Nastha et Greg, Gauvain, Solène, Meriem, Igor...**

Remerciements de Julie :

À mon Hom, notre vie à deux, nos voyages et nos aventures. Parce que c'est à tes côtés que je donne le meilleur de moi-même et que je suis impatiente de voir tout ce qui nous attend !

À ma famille grâce à laquelle je me suis construite, à nos singularités et nos recompositions. Je voudrais vous dire que je suis extrêmement fière de vous tous et du parcours que chacun d'entre vous a réalisé.

À ma Maman, qui est si forte et qui continue de me surprendre tous les jours, merci pour tout.

À mon Papa, parce que qui se ressemble se comprends. Merci d'être toujours présent.

À mon Colo, au Pr NEVEUX et aux futurs élèves qui t'écritront des chansons sur la passion des mathématiques. Parce que tu es devenu un homme épatant, toujours passionné, toujours aussi exigeant avec toi-même. Parce que je t'admire mon petit frérot.

À mon TasMa, parce que l'alliance franco lituanienne n'a jamais aussi bien marché, parce que ton arrivée dans notre famille a été un moment unique. Parce que tu grandi, le petit blondinet à désormais de gros biscottos mais toujours un cœur aussi gros. J'espère que tu trouveras le chemin qui te rendra heureux.

À ma Nénie, pour être la meilleure des grands-mères, qui j'espère est fière de moi. **À Yves**, toujours aussi jeune et dont la force et l'amour ne cessera jamais de m'impressionner.

À ma Lisa, ma Titou, mon Mikou, ma petite Marion, et mon Tonton Marco parce que vous êtes la meilleure clique d'oncles et tantes dont on peut rêver. Et bien sûr à tous ceux qui vous entourent et qui sont à vos côtés.

Aux Corses, le Grand père, sa guitare et ses chansons. **Et à Gwendoline** bien sûr !

À mon côté plus nordique, **toute ma famille des marées salants**. **À mon Papie et à ma Mamie** à qui je tiens énormément. **À Jocelyne et Jean Marie** et tous les cousins.

À mes amis de toujours,

À Ma BiBou, au temps qui fait que l'on est toujours là toute les deux, à une maîtresse de CM2, et **au merveilleux homme** qui est à tes côtés.

À ma Lilou, à nos soirées endiablées et nos interminables blablatages qui sont tellement plus. Parce que comme ton ? je resterai accrochée à ta cheville. Et **à toute ta famille** qui m'a accueillie si simplement.

À Hanaë, que j'estime énormément, et au merveilleux événement qui t'attend.

Au B81, parce que *la famille que tu le veuilles ou non, elle est là pour toi®*. Parce que nos différences nous unissent, parce que je vous aime toutes les trois sans aucune limite. Parce que les mots ne sont pas mon fort mais que vous les maniez si bien chacune à votre manière. Bref, on ne croise pas un bungalow comme ça tous les jours ! *Force et Honneur®*

Ma petite Marie pour de nouvelles discussions tardives. Je suis très fière de toi. Je ne te souhaite que le meilleur à toi et **ta moitié**.

Ma Caro, pour l'artiste qui est en toi et ton côté endiablée. Je suis fière d'être ton amie.

Mon Irissou, pour ta force et ta douceur, la petite courgette que je suis te dis infiniment merci. Et à **celui qui fait ton bonheur**.

Aux Marseillais qui sont restés, **Mélanie** et **Margaux** toujours aussi exceptionnelles sans en avoir conscience.

À Olivier, mon coloc qui m'a tellement appris et qui m'a vu grandir, merci pour tout.

À ma Marielle, parce que tu es unique, que j'aime nos discussions sans fin, notre maison, nos réflexions et parce que ce n'est pas près de s'arrêter. À ton investissement et ta sensibilité.

À mon Tuture, j'ai eu une chance infinie, c'est celle de croiser ta route. Merci pour tout.

À ma Carole, à qui je ne souhaite que le meilleur.

À ma Sophie, parce que ton courage m'épate et que j'aime t'entendre conter tes moindres aventures.

À Laura, je te souhaite tout le bonheur dans tes projets.

À ma jolie Agathe et sa douceur.

Aux Montpelliérains qui m'ont accueillie, **à Violaine et Ronan** (on arrive bientôt sur votre île), **à Marie** et sa bonne humeur toujours présente, **à Aline** et au lac Cécéles (merci !), **à Anne et Guillaume** et le petit futur !

À Laetitia et Charles qui m'ont accueillie dans leur cabinet depuis 9 mois maintenant.

À Colette, surtout à ton rire dont je ne me lasse pas, parce que cet instant aux urgences fait partie de ma construction en tant que médecin. Pour tes corrections et pour simplement être restée toi-même.

À ma Lulu, ma co interne, ma coloc, ma co thésarde mais surtout mon amie. Merci de m'avoir porté et supporté dans ce travail. Merci d'être là, et de penser à ne jamais oublier l'univers ! ... **À Clément** et surtout au petit bout de chou qui pointera bientôt son nez et qu'il me tarde de rencontrer.

Lucile Moracchini souhaite remercier

À mes parents, pour leur gentillesse, leur enthousiasme, leur générosité et pour notre belle famille.
À ma sœur Agnès, pour tes encouragements, pour nos voyages, je suis si heureuse de te retrouver à Paris. À Manu pour ses projets fous, merci pour les rêves et les possibilités que tu me permets. À Vincent pour ton esprit curieux, pour tes découvertes, et merci pour le balcon rue Corot !

À Mamie pour son courage, sa gentillesse et son humour ! À Papi et mes grands-parents partis : Mémé, Pépé et ses ordonnances qui m'ont fait rêver.

À mon neveu Vital et à Ingrid, un jour je viendrai vous rendre visite en transsibérien.

À tous mes cousins, cousines, oncles et tantes, qui ont suivi mes années d'études pas à pas. Et en particulier à ma chère tante et marraine Anne, qui m'a soutenue et même sponsorisée ! Et à Eléa : que tes rêves se réalisent !

À ma belle-famille pour leur accueil et leurs encouragements, merci !

Aux Fatales 49, Clélia Emilie Kelly Leslie ! Merci pour vos fous-rire, merci pour nos discussions sans fins, notre amitié fabuleuse ! Quelle chance j'ai de vous avoir !

À ma filleule Joséphine dont je suis très fière, j'espère que je saurai t'accompagner ! À ses parents et son frère Marcel. Merci Claire pour ton amitié sans faille.

À Clémentine & sa famille, vous me manquez énormément ! Vos BTT sont de beaux exemples, on verra si je saurai en prendre de la graine... !

À Dédette et Marie Gueuse quelle chance nous avons de nous suivre !

À Claire, ma compère, avec qui les projets les plus fous se réalisent ! J'adore me dépasser à tes côtés, toi la passionnée !

Aux Comaliens, en particulier à Camille et Lise, à l'association Santé + Commune VI. À tous nos débats, à nos idéaux. À ces projets qui ont été ma passion et ma bouffée d'air pendant l'externat. Aux amis d'ailleurs, de voyages, ceux qui m'ont fait découvrir la médecine Malienne et la Bolivienne. En particulier à Andréa et sa famille.

À Cyrielle et Hélène, qui ont égayé les après-midi BU, et que je suis toujours aussi heureuse de voir !
À Flore, pour cette fameuse année de DCEM4, tu as été une coloc idéale !

À l'équipe du CHAL : Héloïse, Chloé, Mathilde, Clothilde, Raphael, Thomas ! Merci pour cet excellent été 2014 !

À Cécile, je te souhaite le meilleur en Guyane ! À Marion, merci de ton accueil à Lyon. Notre binôme d'escalade est parfait !

À Juju ! Ma co-interne, ma coloc, mon binôme et mon amie avant tout ! MERCI ! Je suis très fière de passer ma thèse avec toi, très heureuse d'avoir travaillé avec toi ! Merci pour toutes ses belles années lyonnaises, vivement nos prochains WE, sans travail ! Que tous tes projets se réalisent, je te souhaite le meilleur !

À Clément. Merci pour tout. Et au bonheur encore plus grand à venir !

Liste des sigles et abréviations utilisés

ACP : Approche Centrée Patient

ARS : Agence Régionale de Santé

ASALEE : Action de Santé Libérale en Equipe

CHU : Centre Hospitalo-Universitaire

CNIL : Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés

CUMG : Collège Universitaire de Médecine Générale

CNGE : Collèges National des Généralistes Enseignants

DMG : Département de Médecine Générale

DNID : Diabète Non Insulino-Dépendant

DIU : Diplôme Inter Universitaire

DSM V : Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders V

DU : Diplôme Universitaire

EBM : Evidence Based Medecine

ECN : Examen National Classant

EMG : Electromyogramme

HBA1c : Hémoglobine Glyquée

HTA : Hypertension Artérielle

IDE : Infirmière Diplômée d'Etat

IST : Infection Sexuellement Transmissible

FMC : Formation Médicale Continue

GEP : Groupe d'Echange de Pratiques

MeSH : Medical Subjects Headings

MSP : Maison de Santé Pluriprofessionnelle

MST : Maladie Sexuellement Transmissible

MSU : Maître de Stage Universitaire

OMS : Organisme Mondial de la Santé

ROSP : Rémunération sur Objectifs de Santé Publique

UPEC : Université Paris-Est Créteil

WONCA: World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners

Table des matières :

<i>Le Serment d'Hippocrate :</i>	13
<i>Remerciements</i>	14
<i>INTRODUCTION</i>	21
1. L'approche centrée patient	21
2. Les « perspectives du patient »	24
3. L'exploration des perspectives : Une demande des patients	27
4. L'exploration des perspectives du patient : un point important pour les médecins généralistes	28
5. La question de la recherche	29
6. L'hypothèse de travail	29
7. L'objectif du travail	29
<i>MATERIEL ET METHODES</i>	30
1. Choix de la méthode	30
2. Echantillon et recrutement	30
3. Guides d'entretiens	31
4. Réalisation des entretiens et recueil des données	32
5. Retranscription des entretiens	33
6. Analyse des données	33
7. Confidentialité et droit d'accès aux données	34
8. Méthode de recherche bibliographique	35
<i>RESULTATS</i>	36
1. Échantillons	36
1.1. Échantillon des patients	36
1.2. Échantillon des médecins	38
2. Définition des perspectives des patients selon les participants	40
2.1. L'expérience vécue de la maladie par le patient	40
2.2. Les répercussions de la maladie	46
2.3. Les représentations de la maladie par le patient	48
2.4. Les attentes du patient	49
2.5. Les priorités du patient	51
2.6. Tableau comparatif et récapitulatif	53
3. Comment aborder la perspective du patient en consultation ? Les déterminants favorisant la recherche des perspectives	54
3.1. L'écoute	54
3.2. La communication médecin-malade	54
3.3. Le temps	59
3.4. La disponibilité du médecin	60
3.5. L'espace de soin : l'environnement	61
3.6. La relation médecin-patient	62
3.7. Le patient	67
3.8. Le médecin	71
3.9. Les perspectives du patient n'étaient pas forcément abordées par le médecin	79
3.10. La perspective du patient dans le dossier médical	80

3.11.	Résumé des déterminants de la recherche de la perspective des patients	80
3.12.	Tableau comparatif et récapitulatif.....	82
4.	A quel moment et avec quel patient le médecin devrait-il explorer les perspectives du patient ?	84
4.1.	Tout le temps	84
4.2.	Tout le temps mais pas pour les urgences	84
4.3.	Pour les pathologies chroniques ou graves.....	85
4.4.	Pour certaines pathologies ou certaines périodes de vie du patient	86
4.5.	Tableau comparatif et récapitulatif.....	89
5.	Quel est l'intérêt d'aborder la perspective du patient en consultation ?	90
5.1.	Les réponses qui faisaient consensus entre les patients et les médecins	90
5.2.	Les réponses qui différaient entre les patients et les médecins	97
5.3.	Tableau comparatif et récapitulatif.....	102
6.	Les différents sens du terme « perspective »	103
6.1.	Le vécu de la maladie	103
6.2.	Les attentes du patient	103
6.3.	Les représentations du patient	104
6.4.	Une vision « dynamique » de la perspective	104
6.5.	Une perspective « temporal » qui évoquait le futur	105
6.6.	Une perspective « spatiale » géométrique et picturale.....	105
6.7.	Le diagnostic du patient	106
6.8.	Un terme flou qui serait plutôt positif	106
6.9.	La « perspective » du patient n'avait pas de signification	106
6.10.	Tableau comparatif et récapitulatif.....	107
7.	Formation des médecins généralistes sur ce sujet.....	108
7.1.	Etat des lieux de la formation des médecins généralistes	108
7.2.	Suggestions d'amélioration de la formation.....	110
DISCUSSION		111
1.	Discussion de la validité interne de l'étude	111
1.1.	Le choix de la méthode.....	111
1.2.	Une étude en binôme	111
1.3.	Le recrutement de l'échantillon	111
1.4.	Guides d'entretiens	112
1.5.	Réalisation des entretiens et recueil des données	113
2.	Apprentissage pour notre pratique de médecin généraliste	114
2.1.	Forme.....	114
2.2.	Contenu	115
3.	Discussion des résultats.....	115
3.1.	Discussion échantillon	115
3.2.	La perspective du patient, définition	116
3.3.	Comment la perspective du patient est-elle abordée en consultation de médecine générale ?	123
3.4.	Quand la perspective du patient est-elle à rechercher ?	134
3.5.	L'intérêt de rechercher la perspective du patient.....	134
3.6.	Les patients experts.....	141
3.7.	La formation des médecins.....	142
3.8.	Pistes d'amélioration.....	144
CONCLUSIONS		147
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES		152
ANNEXES		159

INTRODUCTION

1. L'approche centrée patient

Le concept de l'approche centrée patient (ACP) résulte de nombreuses réflexions en opposition avec une médecine paternaliste uniquement basée sur une demande biomédicale et centrée sur la maladie. Elle replace le patient au cœur de sa prise en charge, choisit d'avoir un point de vue global et de prendre en compte le patient dans son ensemble.

Les premiers travaux ont été ceux de C. Rogers en 1942 (1). Il met en avant une relation d'aide avec une acceptation inconditionnelle de l'autre sans aucun jugement de valeur. Dans les années soixante M. Balint (2), psychiatre, propose des groupes médecins-psychiatres pour évoquer ensemble les conditions de diagnostic et le poids de l'environnement du patient.

Pour G. Canguilhem (3), c'est par le mot « vie » que l'on désigne généralement la santé et celle-ci oscille constamment entre différents équilibres précaires en fonction de ces contraintes extérieures. Il existe une continuité entre une activité comportementale d'un organisme dans un lieu et son fonctionnement.

L'ACP admet plusieurs définitions qui se recoupent selon les auteurs (5): Mead et Bower (6) la définissent par 5 dimensions : **1- une perspective biopsychosociale**, prenant en compte l'environnement du patient (culturel, familial, socio-économique) et son fonctionnement psychologique **2- « Patient as Person »**, le patient comme une personne, comprendre le sens et l'expérience de la maladie pour chaque personne avec ses caractéristiques propres. **3- Le partage du pouvoir et des responsabilités** pour un but commun. **4- L'alliance thérapeutique**. **5- « Doctor as Person »**, le médecin comme une personne.

M. Stewart et ses collaborateurs avaient évoqué 6 dimensions en 1995 (7), qui sont finalement regroupées en 4 dimensions en 2014 (8,9) :

Box 1.1 The Four Interactive Components of the Patient-Centered Clinical Method
1. Exploring Health, Disease, and the Illness Experience: • unique perceptions and experience of health (meaning and aspirations) • history, physical, lab • dimensions of the illness experience (feelings, ideas, effects on function and expectations).
2. Understanding the Whole Person: • the person (e.g., life history, personal and developmental issues) • the proximal context (e.g., family, employment, social support) • the distal context (e.g., culture, community, ecosystem).
3. Finding Common Ground: • problems and priorities • goals of treatment and/or management • roles of patient and doctor.
4. Enhancing the Patient-Clinician Relationship: • compassion and empathy • power • healing and hope • self-awareness and practical wisdom • transference and countertransference.

Image 1

- **1. Explorer l'expérience de la maladie et de la santé vécue par le patient « en tant que personne », sa perspective :** Dans l'exploration de la santé du patient il y a deux perspectives complémentaires : la perspective biomédicale objective et la perspective subjective du patient. La perspective biomédicale est une conception physiopathologique qui correspond aux symptômes physiques du patient et au lien sémiologique qui mène au diagnostic. D'autre part, la perspective subjective du patient, « le patient comme une personne », correspond à son expérience propre de la maladie mais aussi sa conception de sa vie et de sa santé. La perspective subjective du patient s'explore alors à travers son expérience vécue, ses représentations, ses attentes et ce qui est important pour lui (définition approfondie dans 2.). Cette dimension prend aussi en compte la vision du patient de sa santé globale.
- **2. Comprendre la personne dans sa globalité bio-psychosociale, sa dimension historique et son contexte :** La personnalité de chacun se construit au fur et à mesure des événements de vie. Dans la personnalité de chacun on retrouve ses facteurs de vulnérabilité et ses facteurs protecteurs, son concept de soi, son système de défense, ses besoins, ses désirs et ses motivations. Les différents types d'environnement socio-culturel et proche (famille, travail...) doivent aussi être pris en compte. Cette dimension renvoie à la notion de « diagnostic approfondi » de Balint (2). Le diagnostic approfondi ne comprend pas seulement les symptômes physiques, mais aussi l'aspect émotionnel du patient, il permet une compréhension meilleure du patient dans sa globalité.
- **3. S'entendre avec le patient, avoir une compréhension commune sur les problèmes, les solutions et le partage des décisions :** cette dimension implique une compréhension commune entre patient et médecin. Dans un premier temps, la définition du problème de santé est nécessaire. Puis, des buts communs sont fixés en tenant compte de la perspective du patient et en définissant les rôles de chacun dans cette démarche. Elle permet de trouver un terrain d'entente : le « common ground ». Celui-ci vise le partage des pouvoirs et des responsabilités, le « patient *empowerment* », ainsi qu'une concordance et une décision médicale partagée. Le concept de la « compagnie d'investissement mutuel » de Balint (2) définit la relation médecin-malade, les deux acteurs de la relation s'influencent et se connaissent au fur et à mesure. Cette relation évolue grâce aux expériences communes, faites de frustrations et de satisfactions mutuelles.

La **promotion et la prévention de la santé** entrent aussi dans cette dimension, où le médecin et le patient engagent leur responsabilité mutuelle pour un maintien et un développement de la santé.

- **4. Développer la relation et l'alliance thérapeutique** : Cette dimension permet de mettre en place une relation thérapeutique capable de favoriser l'amélioration de la santé du patient. Elle se crée au fur et à mesure dans le temps et a comme pierre fondatrice la confiance. D'autre part elle impose un **réalisme et la prise en compte par les professionnels de santé des transferts et contre-transferts possibles**. Elle intègre le concept « de médecin en tant que personne » développé par Balint (2) à travers la fonction apostolique du médecin. Chaque médecin est porteur d'une expérience, d'une personnalité et de croyances, qui influent sur la relation qu'il a avec les patients.

L'ACP fait partie des 11 caractéristiques de la médecine générale (ou dite médecine de famille) définies en 2002 par la société européenne des médecins généralistes, la WONCA Europe (10). De même, en Australie, aux Etats-Unis et au Canada (11) l'ACP est considérée, depuis les années 2000, comme une ligne de conduite indispensable à une qualité des soins optimale.

L'O.M.S. a défini en 1948 la santé comme « un état de complet bien-être physique, mental et social, qui ne consiste pas seulement en une absence de maladie ou d'invalidité ». Et depuis la conférence d'Ottawa de 1986 elle est aussi considérée comme « une ressource de la vie quotidienne et non le but de la vie » (12). Il est souligné le lien profond entre l'environnement physique, socio-culturel, les conditions de vie spécifiques de l'individu et sa santé. Ces notions sont des prérequis indispensables pour promouvoir la santé. Elle inscrit la médecine générale comme continue et centrée sur la personne.

Pour le Collège National des Généralistes Enseignants (CNGE), l'ACP est le cœur de la marguerite des compétences (annexe 1) comprenant les 6 domaines essentiels à la formation et à l'exercice des médecins généralistes (13).

Ce concept d'approche centrée sur la personne a aussi été défini en soins infirmiers, où il prend le nom « d'humanité ». Proposé par Gineste en 2005, il affirme que chaque être humain est une personne unique. Il propose d'aider l'autre à prendre soin de lui ainsi que de se préoccuper de tout ce qui fait la singularité de la personne dans le respect de son autonomie. De ce concept découlent des techniques de communication verbale (ton doux, respect des silences) et non verbale (le regard à la même hauteur, le toucher) à mettre en œuvre par les soignants (14,15).

Toutes ces réflexions ne s'inscrivent pas seulement dans un champ médical mais ont aussi un impact sur nos réflexions sociétales avec notamment des lois, comme la Loi Léonetti (16) relative à la fin de vie ou la loi Kouchner (17) qui inscrit le patient au cœur de sa prise en charge. Le principe d'autonomie du patient y est central.

C'est la partie traitant des perspectives du patient de l'ACP que nous allons approfondir.

2. Les « perspectives du patient »

Le patient est avant tout une personne, un individu à part entière à ne pas négliger. Le terme « personne » peut être rapproché du terme « humain », il inclut des caractéristiques telles que les capacités à raisonner, à communiquer à éprouver une émotion, à souffrir (5). Considérer le patient comme une personne, implique qu'il faut être capable de comprendre les caractéristiques, la personnalité, les défauts comme les atouts du patient et de son environnement pour fournir une réponse adaptée à celui-ci en tant que personne unique.

Explorer la maladie mais aussi l'expérience de celle-ci est un point clé des 4 dimensions de l'ACP définies par M. Stewart et ses collaborateurs (8). Pour Mead et Bower (6), le patient est un « expert profane connaisseur de lui-même ». Comprendre son patient, accéder à son point de vue, cela correspond aux perspectives de celui-ci.

G. Canguilhem (3) lui aussi, évoque le point de vue du vivant : « Nous soutenons que la vie d'un vivant, fût-ce d'une amibe, ne reconnaît les catégories de santé et de maladie que sur le plan de l'expérience, qui est d'abord épreuve au sens affectif du terme, et non sur le plan de la science. La science explique l'expérience, mais elle ne l'annule pas pour autant. » La vie est donc une réalité objective mais aussi un vécu subjectif. De même pour la maladie, il explique que la frontière entre le normal et le pathologique est individuelle, elle est « imprécise pour des individus multiples considérés simultanément ». Il affirme que c'est « d'abord parce que les hommes se sentent malades qu'il y a une médecine ». C'est-à-dire que ce qui compte c'est d'abord le vécu du symptôme du patient, et son ressenti. Enfin, la maladie dépend du contexte, de l'environnement. Un homme avec les mêmes organes et les mêmes normes biologiques peut se sentir malade ou en bonne santé selon le milieu dans lequel il vit.

Pour Stewart et ses collaborateurs(8), les perspectives du patient correspondent à la première dimension de l'ACP avec la notion de « illness experience ». En effet ils distinguent la maladie en tant que telle : « disease », de l'expérience de la maladie par le patient : « Illness » (18) ainsi que de la santé avec « health ».

On pourrait définir les perspectives du patient selon Stewart ainsi :

- **L'expérience vécue** : Le patient par la narration de son histoire, aussi bien passée qu'actuelle transmet une expérience propre de la maladie. Par exemple, le vécu d'une annonce diagnostique passée, le combat de longues années sans diagnostic précis ou la chronicité d'une maladie, qui entrent en jeu dans sa perception de la maladie actuelle. Le patient conte ses aven-

tures et mésaventures permettant une compréhension de l'histoire présente. Dans ce sens, Engel propose d'inclure l'expérience subjective du patient à côté des données biomédicales objectives (19). Le patient ouvre sa sphère intime et partage ses émotions avec son interlocuteur. De la même manière que toutes les pathologies ne sont pas forcément visibles aux yeux des autres, l'expérience vécue de chaque personne ne peut être transmise que par la personne elle-même. La transmission du ressenti de la personne, de façon verbale ou non verbale, est propre à chacun. Elle peut s'exprimer différemment selon les multiples interactions dépendantes de l'interlocuteur.

- **Les répercussions de la maladie** : Le patient exprime les répercussions fonctionnelles que la maladie peut engendrer, ainsi que les désagréments, les avantages et le regard des autres sur sa vulnérabilité. Il décrit la place d'un quotidien de malade dans un monde de bien-portants et les conséquences dans son fonctionnement professionnel, personnel et familial.
- **Les représentations** : Elles correspondent à une image mentale reflétant la réalité à travers le regard de chacun. C'est la partie cognitive des perspectives du patient. Les représentations multiples du corps, de la santé, de la maladie, des traitements ainsi que de la médecine sont dépendantes, entre autres, du lieu de vie, de l'origine géographique, de la religion, de la culture et du niveau socio-économique du patient. Elles proviennent de la nécessité pour chacun de comprendre l'origine de sa maladie. Pour L.D. Cameron et R. Moss – Morris (20) les patients ont tous des croyances sur la façon dont une maladie affecte leur corps. C'est aussi ce que défendait Engel, en 1977 dans le modèle bio-psycho-social. Selon lui, « La présence d'un trouble biologique ne fournit pas d'éclairage sur la signification du symptôme pour le patient » (19).
- **Les Attentes** : Elles correspondent aux besoins des patients, qui peuvent engendrer des attentes et entraîner une demande de leur part. Les besoins peuvent être divers, vis-à-vis de leur pathologie, mais aussi de la relation avec leur médecin ou encore de la consultation. Pour connaître les besoins ou attentes de son patient le premier élément entrant en jeu semble être une bonne écoute pour comprendre sa demande. Dans sa relation avec le médecin, selon Little et al. (21) la communication et l'écoute de l'expérience du patient font partie des premières attentes du patient. Mais celui-ci attend aussi un partenariat avec le médecin et un respect de ses croyances. Il peut attendre des conseils, une relation de confiance, un soutien, une source d'informations, une collaboration avec un partage de décisions. Il est à noter que les préférences du patient peuvent évoluer dans le temps et varier au fur et à mesure des consultations (22). Lors de la consultation il peut avoir besoin d'être ras-

suré, conseillé, motivé par son médecin généraliste. Aux attentes définies par M. Stewart, on pourrait rajouter les attentes du patient concernant sa santé. Est-ce que le patient a des objectifs pour sa santé ? Enfin des espoirs de résultats vis-à-vis de la recherche pourraient aussi faire partie des attentes des patients.

Les Anglais, dans leur enseignement et pour leur pratique, proposent l'acronyme « **FIFE** », comprenant 4 dimensions successives (8,18,23) :

- « **Feeling** » leurs sentiments face à la maladie, en particulier leurs craintes,
- « **Idea** » les idées et explications de la maladie,
- « **Functionning** » l'impact sur leur fonctionnement,
- « **Expectation** » leurs attentes.

Dans l'enseignement francophone suisse on retrouve l'acronyme « **AVIS** » regroupant (24):

- Les **Attentes** du patient, prenant notamment en compte « l'agenda du patient ».
- Le **Vécu** du patient, le vécu émotionnel et les représentations.
- L'**Impact** sur la vie quotidienne et socio-professionnelle du patient.
- Les **Symptômes**, avec leur localisation, leur sévérité, leurs facteurs favorisants.

Dans l'enseignement belge, c'est l'acronyme « **ICE** » qui est utilisé pour définir la perspective du patient (25):

- « **Ideas** » les idées du patients, son opinion sur la maladie et le traitement.
- « **Concerns** » ses préoccupations c'est-à-dire ses peurs ou ses craintes.
- « **Expectations** » ses attentes, ce que le patient souhaite concernant sa maladie ou ses traitements.

La perspective du patient est définie selon A. Moreau par l'acronyme « **VRAI** » (26,27). Il prend en compte :

- Le « **Vécu de la maladie** » : Le patient par la narration de son histoire transmet l'expérience vécue de la maladie, son ressenti.

- Les « **Représentations** » : Elles correspondent à l'idée que le patient a de sa maladie, à ses croyances.
- Les « **Attentes** » : Elles correspondent aux besoins des patients, qui peuvent engendrer des attentes et entraîner une demande de leur part.
- Ce qui est « **Important** » pour le patient : Chaque patient, selon son propre système de valeurs, hiérarchise les éléments prioritaires pour lui.

Finalement ces quatre acronymes se recoupent et ont pour but commun d'aider le praticien à explorer avec succès et en profondeur les différents aspects de la perspective du patient.

Dans la thèse de K. Porlon (28), lors d'entretiens semi-dirigés cherchant à analyser la perception des médecins généralistes sur l'ACP dans leur pratique, l'approche bio-psycho-sociale, la relation médecin-malade et l'alliance thérapeutique étaient les dimensions les plus abordées. La perspective du patient était, elle, la composante la moins évoquée par les médecins généralistes de façon spontanée, et n'apparaissait qu'après induction.

Ce sont ces raisons qui nous ont poussées à approfondir cet aspect de l'ACP, fondamental mais qui semble avoir été oublié.

3. L'exploration des perspectives : Une demande des patients

En soins primaires, la majeure partie des patients préfère une consultation au cours de laquelle le médecin utilise l'approche centrée patient plutôt qu'une approche biomédicale ou paternaliste. 70% des patients de l'étude de L. Swenson (29) choisissent ce modèle. Dans l'ACP, la première attente du patient est une bonne communication avec son médecin traitant (21). Il souhaite se sentir « vraiment » écouté et avec attention. Le concept de « patient comme personne » est très important pour lui (5,29).

Ce concept est également considéré comme la partie la plus importante de l'ACP pour les représentants de patients (11), qui le définissent comme la prise en compte des ressentis, des croyances et des attentes des patients.

Une autre étude montre que les patients trouvent qu'il est plus important d'être bien informé sur la maladie et le traitement que d'être à l'aise pour s'exprimer (30).

Les préférences du patient concernant les méthodes de communication, l'information et la prise de décision peuvent varier selon la consultation, le moment de la prise en charge de sa maladie, les

questions et attentes de son entourage (22). Une bonne communication est donc primordiale pour explorer les attentes du patient lors de la consultation et pour permettre au médecin de s'adapter à sa demande, si celle-ci est éthique et réalisable. Rechercher la perspective du patient, c'est entre autres rechercher ses attentes par rapport à la consultation. Le patient peut avoir un besoin d'informations ou d'engagement dans la prise en charge qui prévaut, ou bien désirer une relation paternaliste.

Mais quel est le point de vue des médecins sur l'intérêt d'explorer les perspectives du patient ?

4. L'exploration des perspectives du patient : un point important pour les médecins généralistes

Nous avons donc vu que l'ACP et en particulier la recherche de la perspective est recommandée en médecine générale. Elle est aussi demandée par les patients et nous verrons qu'elle améliore leur satisfaction.

Dans la thèse qualitative de K.Porlon (28), tous les médecins interviewés se sentaient concernés par l'ACP, elle fait partie intégrante de leur quotidien de médecin généraliste et elle est cohérente avec leur pratique. Celle-ci est reconnue, même si son application en médecine peut être difficile.

Le concept de « patient comme personne » est défini comme le plus important des concepts de l'ACP par les médecins, par les chercheurs, ainsi que par les associations de patients dans une étude de 2015 (11).

L'étude Ogden (30) confronte l'avis des médecins et des patients sur l'ACP. On retrouve alors que les médecins valorisent surtout une bonne relation avec leurs patients, le fait d'être réceptif à leurs demandes et d'utiliser un vocabulaire compréhensible. Le patient, lui, met l'accent essentiellement sur l'accès à l'information.

Comment les médecins recherchent-ils la perspective des patients ? Quels freins ont-ils dans leur pratique quotidienne ?

5. La question de la recherche

La perspective des patients est la première dimension de l'ACP. Malgré son importance elle est discutée. Son contenu ainsi que la manière de l'aborder en consultation sont peu évalués. Qu'en est-il en pratique, et à quoi, selon les médecins et les patients, faut-il s'intéresser ? Quel est l'intérêt de la rechercher, et comment le fait-on en consultation de médecine générale ?

6. L'hypothèse de travail

Il semble indispensable d'explorer les perspectives du patient, mais cela est parfois difficile à réaliser pour les médecins généralistes dans leur exercice au quotidien

La prise en compte et l'exploration du point de vue du patient semblent être un point clé dans une prise en charge adaptée et satisfaisante pour le patient.

La perspective du patient est un concept difficile à définir, le vécu de la maladie est l'aspect qui est le plus spontanément évoqué.

7. L'objectif du travail

L'objectif de ce travail est d'explorer le contenu de la perspective du patient, la manière de l'aborder en consultation et son intérêt en pratique. Nous avons cherché à confronter le point de vue des patients et le point de vue des médecins généralistes.

MATERIEL ET METHODES

1. Choix de la méthode

Les investigateurs ont choisi de réaliser une étude qualitative afin d'avoir une approche pragmatique de ce sujet complexe et d'observer une réalité socio-culturelle actuelle. La méthode qualitative permet de répondre aux questions de recherche qui étaient axées sur « pourquoi » et « comment » (31).

Une approche phénoménologique a été choisie, permettant une recherche sur la compréhension de l'expérience des personnes.

Pour obtenir des réponses à leurs questions, les investigateurs ont choisi de réaliser des entretiens semi-dirigés auprès de deux populations cibles : des patients et des médecins généralistes.

La réalisation de cette thèse par un binôme est un choix guidé par le sujet, lui-même défini en deux parties. On y traite de deux regards, la vision des patients et la vision des médecins. Les investigateurs ont émis l'hypothèse que le travail fait en commun serait plus riche et que la confrontation de leurs idées permettrait de mieux définir celles-ci.

2. Echantillon et recrutement

L'étude est multicentrique nationale pour des raisons pratiques car les investigateurs vivent à Paris et à Montpellier. Cela leur a permis d'augmenter la diversification du panel des participants inclus.

La sélection des participants patients a été faite par le biais d'associations de patients, de connaissances indirectes, de patientèle de médecins. Ils ont été recrutés par échantillonnage dirigé et par effet boule de neige. Ils ont été invités par face à face, téléphone ou courriel. Pour conserver la neutralité des entretiens aucun des patients n'était connu de l'investigateur l'interviewant.

Le choix des participants médecins a été fait par lien direct ou indirect après invitation (face à face, téléphone ou courriel) en essayant d'avoir un échantillon varié de genre, d'âge et d'implication dans l'enseignement.

Les lieux de recueil des données ont été définis selon les lieux de recrutement des sujets.

- Pour les médecins généralistes : les cabinets médicaux des médecins généralistes sollicités ou un lieu calme dans lequel la confidentialité pouvait être respectée.
- Pour les patients inclus : les cabinets des médecins généralistes où ils sont suivis, lieux de regroupement d'association de patients, et autres lieux calmes où la confidentialité pouvait

être respectée.

Nous avons inclus des patients et des médecins jusqu'à ce qu'il n'y ait plus de nouveaux éléments lors de la relecture des entretiens c'est-à-dire jusqu'à saturation des données.

Les critères d'inclusion et d'exclusion :

- Les critères d'inclusion étaient : patient ou médecin majeur et volontaire francophone. Les médecins devaient être des médecins généralistes ayant une activité en soin primaire.
- Les critères d'exclusion étaient : les personnes mineures, les personnes majeures protégées et les patients dont un des investigateurs était le médecin.

La durée de la période d'inclusion allait de septembre 2017 à janvier 2018.

La durée de la participation pour chaque sujet était le temps de l'entretien pour les patients. Pour les médecins elle comprenait également le retour par mail après la lecture de leur entretien.

3. Guides d'entretiens

Les guides d'entretiens ont été réalisés après un travail bibliographique dans l'objectif de répondre aux questions de recherche. Ils ont été relus et modifiés avec le directeur de recherche.

Ils ont été validés par le comité d'éthique, après retrait de la question « *Comment vivez-vous/ avez-vous vécu votre maladie ?* » qui était initialement posée au patient en question « brise-glace ». Il a été soulevé que les investigateurs risquaient de révéler ou d'amplifier un état anxio-dépressif qui pouvait être lié au vécu de la maladie du patient, ce qui aurait pu être délétère pour le patient. Devant le risque de répercussions pour les patients suite aux entretiens, les investigateurs ont préféré la phrase « *et si on parlait maintenant de votre maladie* » qui a été validée par le comité d'éthique.

Les investigateurs ont testé et modifié les guides d'entretiens après les deux premiers entretiens.

Les deux guides d'entretiens sont construits de manière similaire pour les patients et les médecins. Il s'agit de huit questions ouvertes. Il est divisé en trois parties : la définition du vécu de la maladie du patient, les intérêts et les inconvénients de l'aborder en consultation. Une dernière question portait sur la signification du terme « perspective » (annexe 2).

4. Réalisation des entretiens et recueil des données

Les entretiens étaient réalisés par deux investigateurs femmes, médecins généralistes remplaçantes libérales en activité. Initialement les investigateurs avaient choisi de s'intéresser chacune plus particulièrement à l'une des deux parties : la vision du médecin pour l'une, la vision du patient pour l'autre. L'idée de partager le travail différemment est apparue lors de la commission d'éthique organisée par le CUMG le 05 septembre 2017. Il a alors été proposé que chaque investigateur réalise des entretiens auprès des patients et des médecins. Les investigateurs et leur directeur de recherche ont choisi cette méthode pour différentes raisons :

- Les investigateurs vivent à Paris et à Montpellier. En faisant l'hypothèse que le lieu de vie peut avoir un impact sur la relation médecin-malade, cette méthode permettait d'accroître la diversification du panel des personnes incluses.
- Les investigateurs pouvaient appréhender plus pleinement la vision du médecin et celle du patient, le contenu des entretiens et la réflexion en seraient enrichis.

Les entretiens devaient se dérouler dans un lieu calme et respectant la confidentialité des propos. Il ne devait y avoir aucune autre personne présente dans l'entretien hormis l'investigateur et le participant.

Le sujet de recherche était présenté oralement par l'investigateur, puis la note d'information était remise au sujet ainsi que son consentement, qui devait être signé par l'investigateur et la personne interrogée. Les coordonnées téléphoniques et mails étaient recueillis. La procédure d'anonymisation était expliquée (voir paragraphe 7).

Les entretiens étaient enregistrés par un dictaphone. Des notes pouvaient être prises pendant l'entretien pour préciser la dimension non verbale.

Les investigateurs posaient une première question ouverte : « *Pourriez-vous vous présenter en quelques phrases ?* ». Puis les données ci-dessous étaient recueillies, afin d'analyser les propos.

- Patients : âge, sexe, lieu de vie.
- Médecins : âge, sexe, lieu d'exercice, nombre d'années d'exercice, liens avec la faculté, spécificité, rythme des consultations.

Après trois entretiens avec les médecins, les investigateurs ont remarqué que le sujet était parfois difficile à s'approprier pour les médecins généralistes pendant le temps de l'entretien. Ils ont donc proposé aux médecins une validation de l'entretien retranscrit ainsi que l'ajout d'annotations ou réflexions supplémentaires (technique du « member checking »). Pour cela, un mail leur était envoyé

une semaine après l'entretien.

5. Retranscription des entretiens

Les entretiens ont été retranscrits manuellement et de façon intégrale, de la première à la dernière question des guides d'entretiens, sur le logiciel Word, par les investigateurs. L'introduction auprès du sujet interrogé, les discussions après l'entretien ainsi que les digressions n'ont pas été retranscrites. Les onomatopées et tics de langage n'ont pas été retranscrites, afin d'améliorer la lisibilité des entretiens.

Anonymisation des participants

Nous avons choisi de nommer les participants patients par la lettre « P » et les médecins par la lettre « M ». Ils étaient ensuite nommés « F » pour les femmes et « H » pour les hommes. Ensuite, un numéro leur était attribué par ordre d'inclusion.

Nous avons souhaité distinguer les patientes et les praticiens femmes (nommés « F ») des patients et des praticiens hommes (nommés « H ») dans les résultats de notre étude pour deux raisons :

- Tout d'abord parce que plusieurs études ont montré que les femmes médecins utilisent plus l'ACP en consultation que les hommes médecins. L'étude quantitative de Britten (32) montrait un meilleur score « ACP » chez les femmes médecins que chez les hommes. Ce résultat était expliqué par l'utilisation de plus de questions ouvertes, et par une meilleure attention aux éléments apportés par le patient.
- Et ensuite pour simplifier la lecture et l'interprétation des résultats, il nous était plus aisé de nous rappeler la personne interviewée en se souvenant de son genre.

Validation des données

La technique de validation des données retranscrites par mail, ou « member checking » a permis de valider la pensée des médecin participants ainsi que leur anonymat. Cette validation n'a pas été proposée aux participants patients pour des raisons pratiques.

6. Analyse des données

Les investigateurs ont procédé à l'analyse des entretiens par l'encodage de tous les verbatim (mots, phrases) en tenant compte du sens global de chaque réponse. Les verbatims ont été regroupés et

analysés par entretiens (codage générique) puis par thèmes (codage thématique).

Chaque entretien a été analysé par les deux investigateurs, et certains par le directeur de la recherche, procédant ainsi à la triangulation des données.

7. Confidentialité et droit d'accès aux données

Le travail de recherche a été validé par la CNIL le 28 septembre 2017 sous le numéro 17-160.

Lors de l'entretien, la personne interviewée écrivait elle-même :

- Son nom et prénom sur le formulaire de consentement, qu'elle signait. Le document papier était conservé au domicile de l'investigateur, accessible uniquement par lui-même, et sera détruit à la fin de l'étude en mai 2018. Le document papier était scanné et conservé dans un dossier protégé par un mot de passe sur l'ordinateur de l'investigateur, lui-même protégé par un mot de passe sécurisé.
- Son nom, prénom, mail et numéro de téléphone étaient retranscrits sur un fichier Excel. Fichier enregistré dans le dossier protégé par un mot de passe sur l'ordinateur de l'investigateur, lui-même protégé par un mot de passe sécurisé. Le document papier initial sera détruit à la fin de l'étude.

L'interview de la personne était retranscrite sur un fichier Word, où son nom et ses coordonnées n'apparaissent pas, l'entretien était anonymisé et codé avec une lettre donnée dans l'ordre d'inclusion dans l'étude. Seul son âge et son sexe seront conservés. Le fichier audio de l'entretien sera détruit à la fin de l'étude mai 2018.

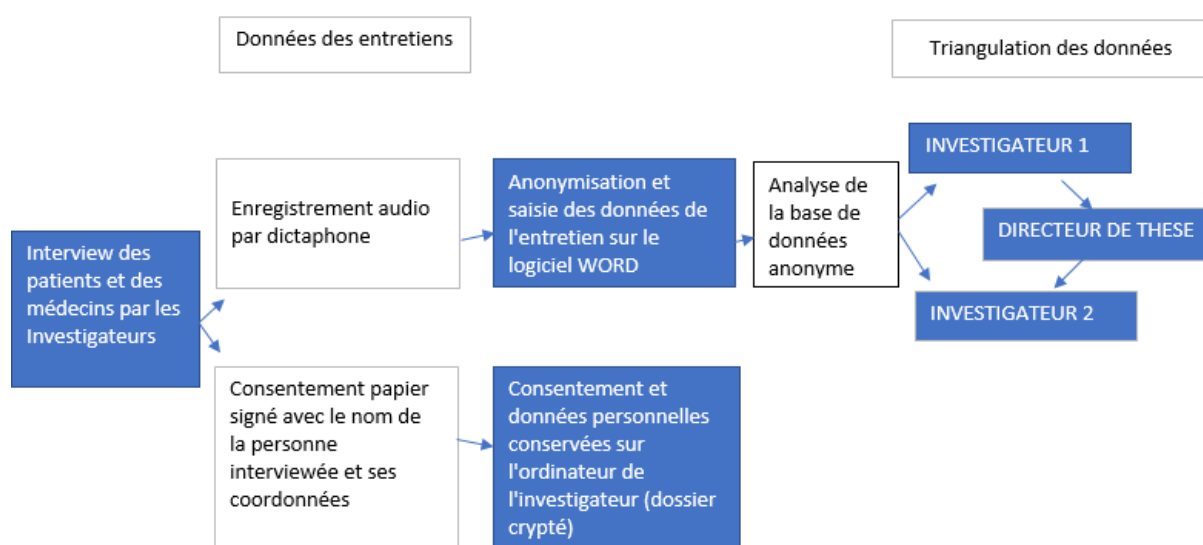


Schéma 1

8. Méthode de recherche bibliographique

Les mots clés de la recherche

FRANCAIS	MeSH ANGLAIS
Approche centrée patient / Soins centrés sur le patient	Patient-centered care
	Patient centredness care
	Person-centered care
	Patient as person
Perspective du patient	Patient perspective
Ethique	Ethic
Vécu du patient	
Soins primaires	Primary care
Médecin généraliste	General praticien
Dossiers médicaux	Medical records
Satisfaction professionnelle	Job satisfaction

Les moteurs de recherche et bases de données utilisées pour la bibliographie

- Bibliothèque de la faculté Claude Bernard Lyon 1, en ligne avec accès aux revues et à l'Université
- Cairn.info : base de données en sciences humaines et sociales
- Cochrane : base de données de revues systématiques en médecine
- Ecosia et Google : moteurs de recherche
- Google scholar
- PubMed : base de données en science biologiques et biomédicales
- Su doc : Système universitaire de documentation

La lecture des travaux cités en références d'articles a permis de compléter la recherche documentaire. Les références pertinentes ont été indexées dans le travail de recherche par le logiciel Zotero.

RESULTATS

1. Échantillons

1.1. Échantillon des patients

L'échantillon était composé de 14 patients, 7 femmes et 7 hommes, âgés de 34 à 89 ans avec une moyenne d'âge de 59 ans.

Le recrutement s'est effectué en région Parisienne, à Angers, à Aix-en-Provence et dans la région Montpellieraine.

La moitié de l'échantillon était à la retraite et l'autre en cours d'activité.

Les pathologies présentées par les patients étaient variées et allaient de la pathologie aigue bénigne à la pathologie chronique plus ou moins grave.

Les entretiens ont duré entre 19 minutes et 1 heure 05 avec une moyenne de 33 minutes par entretien.

Les caractéristiques de chaque patient sont résumées dans le tableau 1.

Tableau 1 : Échantillon des patients

	Âge	Pathologies abordées	Profession	Durée d'entretien	Localité
PF1	37	Psoriasis	Chef de projet en informatique	17 min	Ile de France
PF2	40	Epilepsie non équilibrée	Administratif ARS	26 min 02	Montpellier
PF3	79	Cancer pulmonaire	Infirmière à la retraite	23 min	Paris
PF4	84	Cancer du sein, tuberculose pulmonaire, maladie de Horton, HTA, DNID	Comptable à la retraite	48 min	Paris
PF5	64	Pathologies aiguës bénigne, lombalgie	Infirmière à la retraite	25 min 59	Ile de France
PF6	35	Nodules thyroïdiens, pathologies aiguës bénignes, Suivi gynécologique	Professeure des écoles	31 min	Paris
PF7	77	Cystites à répétition, pathologies aiguës bénignes	Surveillante de l'enseignement national à la retraite	24 min 45	Angers
PH1	59	Epilepsie équilibrée	Infirmier libéral	37 min 12	Montpellier
PH2	62	Diabète de type 1	Électronicien/vendeur à la retraite	34 min 15	Montpellier
PH3	38	Hernie discale, pathologies aiguës bénignes	Maître de conférences en économie	1 heure 05 min	Ile de France
PH4	78	HTA, rhumatismes	Ingénieur en chimie à la retraite	19 min 56	Angers
PH5	70	Rhinite allergique	Greffier au barreau à la retraite	46 min 22	Aix en Provence
PH6	71	Défibrillateur, hernie inguinale	Cadre manager à la retraite	40 min 38	Gard
PH7	35	IST, tendinopathie, pathologies aiguës bénignes	Professeur des écoles	24 min 45	Montpellier

1.2. Échantillon des médecins

L'échantillon était composé de 14 médecins, dont 8 femmes et 6 hommes. La moyenne d'âge était de 42 ans, le plus âgé avait 69 ans et la plus jeune 29 ans.

Parmi les médecins, l'un d'eux était remplaçant, tous les autres étaient installés. Le temps d'installation variait de 37 ans à moins d'un an, avec une moyenne de 12 ans environ. Une majorité était installée en milieu urbain, nous n'avons pas eu de médecins en milieu rural.

Un seul des médecins était salarié. Six d'entre eux étaient ou avaient été maître de stage universitaire.

Les entretiens ont duré entre 13 minutes et 41 minutes avec une moyenne de 23 minutes.

Les caractéristiques des médecins sont regroupées dans le tableau 2.

Tableau 2 : Échantillon des médecins

	Age	Temps d'installation	Rythme : Nombre de consultations/jr	Localité	Milieu	Spécificité	Temps de l'entretien
MF1	32	2 ans	25 à 30	Hérault	Semi-rural	DIU VIH	15 min15
MF2	37	6 ans	2à à 25	Gard	Semi-rural	DU Pédiatrie et Gynécologie	22 min 25
MF3	31	<1 an	25 à 30	Île-de-France	Urbain	Pas de spécificité	18 min 56
MF4	32	3 ans	25	Hérault	Semi-rural	Médecin crèche, DU pédiatrie, DU Diabète	12 min 36
MF5	61	26 ans	25	Hérault	Urbain	Ancienne MSU	18 min 30
MF6	30	3 ans	30	Île-de-France	Urbain	DU gynéco MSU	21 min
MF7	49	12 ans	30	Île-de-France	Urbain	Gynécologie	19 min
MF8	29	2 mois	25 à 30	Rhône	Semi-rural	Pas de spécificité	21 min 10
MH1	60	30 ans	20 à 25	Lyon	Urbain	MSU, chargé d'enseignement	13 min 08
MH2	48	15 ans	30 à 60	Hérault	Semi-rural	MSU, médecin pompier, médecin agréé	41 min 15
MH3	69	37 ans	20	Paris	Urbain	DU pédiatrie- retraité- ancien professeur MG	19 min 53
MH4	42	11 ans	20	Paris	Urbain	MSU	33 min 33
MH5	42	12 ans	20-25	Gard	Semi-rural	Médecin du Monde, MSU	36 min14
MH6	31		25	Paris	Urbain	DU addictologie	37min 50

2. Définition des perspectives des patients selon les participants

2.1. L'expérience vécue de la maladie par le patient

La perspective du patient était abordée dans les entretiens par une question ouverte. Celle-ci portait sur la définition du vécu et du point de vue du patient sur la maladie. Les participants ont donc tout d'abord explicité ce qu'était pour eux le vécu de la maladie.

L'expérience vécue de la maladie était définie comme un ressenti des symptômes du patient

La différence entre le ressenti du patient et le point de vue extérieur du médecin est souligné par les patients.

Patient

PH3 : *Sachant que sur le cas de la hernie discale, il y a des médecins qui te disent : « non, non, ce n'est pas assez grave pour opérer, pour opérer il faut vraiment avoir très, très mal pendant 6 mois ou avoir un disque complètement déchiré sur la radio », et mon ressenti à moi qui était : je ne peux pas vivre comme ça, et je ne vois pas comment ça va aller mieux.*

Et ce ressenti des symptômes était la définition même de la maladie selon des médecins.

Médecin

MH4 : *Est-ce que c'est le docteur qui va définir les maladies par rapport à ce qu'il sait, ce qu'il a vu, ce qu'il a lu, une colique néphrétique c'est comme ça. Ou est-ce que c'est celui qui porte la maladie qui va la définir ? (Le vécu de la maladie) je pense que c'est plus qu'important, c'est la définition même de la maladie. Puisque la maladie n'existe pas en dehors des gens, c'est bien la manière subjective dont ils la vivent qui définit ce qu'est la maladie.*

MH3 : *Je crois que le patient c'est celui qui connaît le mieux sa maladie, c'est lui qui est le plus à même d'expliquer ce qu'il ressent, et peut-être même ce qu'il sait déjà avant même de venir au cabinet.*

Une maladie qui était angoissante.

Pour certains patients, le vécu de la maladie était la peur de l'avenir. Il se sentaient angoissés.

Patient

PF3 : *Non ça va. Et ceci car je n'étouffe pas, mais quand j'étouffe là je commence quand même à avoir peur. J'ai peur et j'ai prévu d'aller en Belgique car moi je ne me laisserai pas étouffer.*

PH6 : *Euh, beaucoup d'angoisse, parce que la question : « c'est quand est-ce que ça va se reproduire ? ».*

Les médecins, eux, expliquaient que les peurs des patients font partie du vécu de leur maladie. Elles étaient souvent liées à des événements extérieurs ou antérieurs. Verbaliser ces peurs pouvait permettre au médecin de mieux les comprendre.

Médecin

MF1 : *Son vécu, c'est toute sa vie en général, ce qu'il a vécu sur sa maladie mais aussi sur ce qu'il a vécu d'autre. Ce qui s'est passé, comme des pertes dans la famille, des pertes d'enfants, des maladies de proches, pas mal de choses qui font que certaines fois ils peuvent avoir peur de certaines choses parce qu'il est arrivé quelque chose au frère ou à la sœur.*

MH6 : *Parce que pour moi ce n'est pas absolument utile de consulter quand on a une grippe ou une rhino-pharyngite, par contre quand on a une anxiété à cause d'une grippe ou à cause d'une rhino-pharyngite, là ça devient super utile. Et quand on fait verbaliser aux gens pourquoi ça les a stressés d'avoir de la fièvre ou d'être fatigué ces derniers jours, ou de vomir cette nuit. Voilà, ce n'est pas grave, on pourrait aussi dire que ce n'est pas très embêtant. Et bien là d'un seul coup les gens nous racontent parce qu'ils connaissent quelqu'un qui est mort d'une méningite qui vomissait, ou qu'ils ont vu des convulsions fébriles d'enfant et qu'ils ont très peur pour leur propre enfant, c'est pour ça qu'il nous l'amène au bout de quelques heures de fièvre alors que ça n'a aucun intérêt.*

MF6 : *Je leur dis : « je sens que vous avez l'air angoissé ou qu'il y a quelque chose qui coince » voilà, qu'est-ce qui ne vous va pas ou qu'est-ce qui ne vous revient pas.*

Une maladie qui faisait souffrir et qui entraînait une fatigue

L'expérience de la douleur et ses conséquences faisaient partie du vécu de la maladie. Les patients expliquaient que la douleur entraînait une fatigue, un épuisement, ils étaient « à bout ».

Patient

PH3 : *Moi je me sentais vraiment à bout, physiquement sur des extrémités de douleurs que je n'avais pas connues.*

PH7 : *Oui, je t'avoue j'ai craqué pour la MST, j'ai vraiment craqué, ça me brûlait et ça faisait mal un truc de fou et ça durait, ça durait. Tu sais quand il y a une douleur chronique c'est épuisant.*

Les médecins considéraient la douleur comme faisant partie du vécu du patient.

Médecin

MH1: *Sa douleur, c'est comment il la ressent, ce qu'elle représente pour lui*

C'était aussi l'expérience vécue de l'annonce du diagnostic qui était évoquée

Ce moment était essentiel et pouvait participer au vécu ultérieur de la maladie.

Patient

PH2 : *L'annonce du diagnostic est essentielle, dans la relation, dans les premières relations que l'on peut avoir avec son médecin.*

Deux médecins posaient des questions spécifiques aux patients sur l'annonce diagnostic.

Médecin

MH5 : *Si c'est une maladie chronique ou une maladie grave, ça peut-être comment s'est passé l'annonce, c'est vrai qu'il y a certains patients pour lesquels l'annonce de la maladie est difficile.*

MF3 : *Oui, « comment vous vous sentez par rapport à la maladie et à l'annonce ? »*

L'acceptation de la maladie par les patients faisait partie de leur expérience vécue

Ce vécu dépendait de l'acceptation de la maladie. C'était principalement les patients qui revenaient sur la façon dont ils avaient accepté la maladie dans leur vie, mais aussi par rapport à la société. Ils expliquaient comment ils avaient dû s'adapter pour s'accepter eux-mêmes et être acceptés. Certains étaient fatalistes, ils n'avaient « pas le choix » quand d'autres avaient fait le « deuil de leur maladie ». Certains acceptaient cette maladie qu'ils auraient toute leur vie.

Patient

PH1 : J'ai que cette grosse pathologie que j'aurai jusqu'à la fin de ma vie et qui est quand même difficile. Enfin difficile non, parce que maintenant j'ai fait le deuil de la maladie.

PF3 : Euh, je suis fatiguée mais sinon bien. Est-ce qu'on a le choix franchement ?

PH2 : Après je suis fataliste, c'est peut-être une culture africaine, mais ça m'est tombé dessus, ça aurait pu être le loto (rire) mais ça a été le diabète. Je n'ai pas eu de problème de drame personnel, de déni, de refus.

Enfin, l'acceptation de cette maladie dépendait en partie de la personnalité du patient. C'était une rencontre entre la maladie, la personne, et son caractère.

Patient

PH2 : Et mes deux côtés, le militant et le malade, ont fusionné. (...) Et surement le fait que je sois militant ... Et ça c'est mon savoir-être, c'est ma personnalité à moi.

PF4 : Je suis restée optimiste et puis le traitement m'a bien réussi. Non, ça ne m'empêche pas de vaquer à mes activités, je vais faire mes courses, je fais ce que j'ai à faire.

L'acceptation de la maladie dans la société et au travail

L'acceptation de la maladie dans la société et en particulier au travail n'a été évoqué que par des participants patients. Ils ressentaient un « rejet de la société » et étaient confrontés à des « stéréotypes ». Le regard de la société sur leur maladie était un obstacle supplémentaire à son acceptation.

Patient

PF2 : J'ai du mal, en fait, par rapport à moi-même, je la vis ... Je l'admets si vous voulez, je l'accepte, je l'admets, mais ça me pose beaucoup de soucis au niveau professionnel. Quand je dis au niveau pro-

professionnel, ce n'est pas parce que l'on a cette maladie qu'il faut écarter l'évolution. Par exemple l'évolution professionnelle est très difficile dans mon domaine. D'autant plus quand on est travailleur handicapé, sachant que systématiquement il y a des stéréotypes et quand il faut se battre contre ça, c'est actuellement ce que je fais, c'est très délicat.

PF4 : Oh, j'en avais assez, j'avais des plaques partout, j'avais du sang qui sortait. Vous voyez j'en ai encore, alors ça fait des taches jaunes, c'est affreux. C'était l'été je ne pouvais même pas me mettre en manches courtes. Remarquez ça m'est égal que les gens voient que j'ai des taches mais enfin ça m'embêtait quoi, je n'osais pas me mettre bras nus.

PH1 : Oui, et puis il y a d'abord le rejet, le rejet de la société et puis l'acceptation à demi ... ce n'est pas évident.

L'expérience vécue de la maladie, c'était aussi le vécu des traitements et des examens

De nombreux patients et quelques médecins expliquaient la place que les médicaments et les examens complémentaires avaient dans leur vie et comment ils le vivaient.

Patient

PH1 : J'ai eu deux ans d'examens, comme si j'étais au CP vraiment le truc fou, c'est vraiment difficile psychologiquement à supporter.

PF3 : Quand j'ai eu des chimios j'ai beaucoup plus souffert des chimios que du cancer, c'était épouvantable j'étais une chiffonnette molle, il fallait m'accrocher, (...) Je m'accrochais aux murs.

PH3 : Et ensuite j'ai été en arrêt de travail et les médicaments rythmaient un peu ma vie au sens où dès que je sentais qu'il y en a un qui allait s'arrêter je sentais que la douleur allait remonter du coup ça faisait des pics dans la journée.

Médecin

MF6 : Après le point de vue sur la maladie ça peut être le point de vue sur les traitements. Il faut comprendre aussi comment le patient perçoit son traitement, l'efficacité et l'intérêt pour lui du traitement. Et les bénéfices que lui pense en tirer

La maladie a été vécue positivement et a même été la source d'une nouvelle expérience pour certains patients

Plusieurs patients ont évoqué qu'ils vivaient bien leur maladie.

Patient

PF4 : *Je l'ai bien vécu. J'avoue je n'y pensais pas tous les jours (...) j'avais déjà fait ma vie. Moi je l'ai bien ressenti.*

Pour PH3, cette douleur a été une expérience nouvelle existentielle.

Patient

PH3 : *J'avais vraiment ce côté de la douleur insupportable, que je ne connaissais pas, qui était aussi un truc nouveau pour moi, à la limite de l'intéressant. Dans le sens où c'était des sensations et un truc qui poussait mon état mental dans des recoins que je ne connaissais pas. [...] Là c'était le premier truc « grave » à mon échelle qui se présentait donc pour moi ça a été une expérience de prise d'autonomie à un moment.*

Le coût de leur maladie pour la société

Pour plusieurs patients, le coût de leur traitement a été source de questionnements. Les médecins n'ont pas mentionné le vécu des coûts des traitements pour la société.

Patient

PH6 : *Alors moi je l'ai mal vécu, parce qu'à X on est 3 à en avoir un (boîtier d'interface avec le défibrillateur). Et ça, ça coûte très, très cher à la sécu, je crois que c'est 20000 euros. Bon il est là, il est là, il faut vivre avec mais voyez quand je pars trois mois l'appareil il ne sert plus à rien.*

PH3 : *Pour moi la santé c'est un bien public, c'est un truc important, on a beaucoup de chance en France. Et du coup je suis content quand le médecin et le patient ils collaborent pour éviter les excès qui à la fois ont des coûts monétaires mais aussi sanitaires à long terme.*

Des questions spécifiques ouvertes sur le vécu des patients

Des questions ouvertes sur le vécu des patients étaient souvent évoquées chez les patients comme les médecins.

Patient

PF6 : *Oui elle ne me pose pas des questions en l'air. Je vois bien ce n'est pas « comment va la famille », ce n'est pas des choses comme ça. C'est plus, elle s'intéresse vraiment à mon ressenti, à comment je vis ma vie en ce moment quoi. C'est-à-dire mes sensations du moment, comment je me sens au niveau psychologique, au niveau physique, mental.*

Médecin

MF1 : *(je vais rechercher) Surtout comment est-ce qu'il vit lui la maladie ...*

MH4 : *Comment tu la vis ta vie ?*

MH6 : *Par exemple avec des questions : « ça vous fait quoi à vous ? »*

2.2. Les répercussions de la maladie

Les répercussions au quotidien

Les participants ont souligné l'importance de se préoccuper des répercussions que la maladie avait sur la vie des patients. Il était pour eux primordial de s'intéresser au quotidien des patients et à leur globalité

Patient

PH3 : *Pendant 2 ans j'allais chez le kiné deux fois par semaine ça prend du temps. Et de plus en plus ça réduisait mon champ des possibles et notamment avec un impact social non négligeable. (...) Je ne peux pas aller voir un concert debout parce que quand je suis debout plus de 1 heure j'ai mal au dos. Donc tout ça, ça faisait que petit à petit ça avait des impacts sociaux qui faisaient que je voyageais moins parce que l'avion ou la voiture ça me fatiguait vachement. C'était une sorte de rétrécissement du champ des possibles.*

PF1 : *Moi je vais très mal, sinon je ne serais pas là. Si je suis venue à l'association c'est justement parce que moi c'est une maladie qui me bouffe, qui a un impact négatif sur ma vie personnelle.*

Médecin

MH1 : *La première c'est « je pars de la plainte », donc j'explore la plainte, mais je ne reste jamais à la plainte je vais toujours voir ce que vit le patient dans sa globalité.*

MF8 : *Le vécu c'est vraiment le quotidien du patient. (...) sur le côté pratique de vivre avec une maladie. Nous, en tant que médecin on ne voit que le côté médical, mais de voir ce que ça change pour le boulot de la personne, dans la vie de tous les jours...(l'impact) sur la vie de couple aussi, ça peut avoir un impact sur leur vie de famille.*

Les médecins posaient des questions spécifiques sur les conséquences de la pathologie dans la vie de tous les jours des patients.

Médecin

MF4 : *Au niveau des conséquences sur son travail, sur ses relations familiales...Au niveau du moral, au niveau du sommeil, au niveau de l'alimentation...Je pose toujours beaucoup de questions sur ça*

MF3 : *La maladie comment vous l'intégrez dans votre vie ? Est-ce que vous avez des questions ? Est-ce que ça vous pose des questions tout ça ?*

Les répercussions psychologiques de la maladie

Le vécu psychologique de la maladie était à prendre en compte pour les patients comme pour les médecins.

Patient

PH7 : *J'arrivais plus, c'était tellement lourd psychologiquement, moi je me sentais hyper sale d'avoir chopé ça. Ça a continué à faire mal pendant des mois et des mois.*

PF6 : *Tu dis ton ressenti, c'est par rapport à quoi ? C'est-à-dire mes sensations du moment, comment je me sens au niveau psychologique, au niveau physique, mental.*

Médecin

MF1 : *Comment est-ce qu'il appréhende la maladie, est-ce qu'il est psychologiquement, Est-ce qu'il va bien ou pas ...*

MF7 : *Je vérifie tout ce qui pourrait poser problème : est-ce que le moral va ou pas ? est-ce qu'à la maison il y a des difficultés particulières ?*

2.3. Les représentations de la maladie par le patient

La plupart des patients interrogés avaient des explications quant à la l'origine de leur pathologie. Ils donnaient un sens à leur maladie.

Patient

PH2 : *Donc pour moi la représentation du diabète c'est un cercle et on tourne en rond. Et à un moment donné le cercle est rompu par un évènement externe, par une visite chez le médecin, ici aujourd'hui ou peu importe ... après il faut renouveler le cercle et ça il faut savoir le faire.*

PF5 : *J'ai remarqué (la sciatique) elle se déclenche souvent quand je suis fatiguée où dans un moment de baisse de régime. Ça ne se déclenche pas quand je suis en pleine forme. Voilà j'ai remarqué ça alors est-ce que le psychisme a une influence là-dessus.*

PH6 : *Oui, parce que le défibrillateur, quand vous bossez toute votre vie, vous arrivez à la retraite et il vous arrive des pépins comme ça. C'est peut-être aussi, bon ça n'engage que moi. Mais vous savez vous travaillez pendant 40 ans, et il y a une décompression qui est terrible. C'est impressionnant. On se dit « c'est la belle vie », mais en fait c'est là que les emmerdes commencent ! (Claque ses mains sur ses genoux)*

PH4, en évoquant de son hypertension artérielle, considérait que comme il n'avait pas de symptômes, il n'avait plus de maladie, même s'il prenait un traitement. Pour lui, la maladie était donc liée aux symptômes et non aux traitements.

Patient

Investigateur : Et donc actuellement le fait d'avoir de l'hypertension, comment tu le vis ?

PH4 : *En fait, je n'en ai pas.*

Investigateur : Tu n'as plus de traitement ?

PH4 : *Si j'ai un traitement, mais je n'ai plus aucun symptôme.*

On retrouvait dans les représentations de la maladie évoquées par les médecins : les causes de la maladie, mais aussi les représentations des traitements.

Médecin

MF2 : *Mais je pense que la représentation de la maladie et la représentation du traitement, la représentation de ce qui va changer dans leur vie, par rapport à ça ; il faut aborder les 3 sujets.*

MF1 : *Après s'il a des représentations, comme vouloir des antibiotiques pour une rhinopharyngite...j'essayerai de lui expliquer que c'est viral et que les antibiotiques c'est pas nécessaire.*

MF6 : *Qu'est-ce que pour lui signifie cette maladie. Des représentations toute bêtes que sont l'hypertension artérielle c'est parce que je suis stressé, la notion de pression dans les vaisseaux ce n'est pas toujours facile. Donc comment lui il voit cette maladie, qu'est-ce qu'elle représente, le côté incurable ou curable, chronique ou pas chronique. Le côté curatif des traitements ou juste suspensif.*

Des questions spécifiques sur les représentations des patients

Seul un médecin a évoqué de façon spontanée une question précise sur les représentations de la maladie par le patient

Médecin

MF2 : *Je la pose souvent cette question : « qu'est-ce que ça représente pour vous cette pathologie ? »*

2.4. Les attentes du patient

Les patients n'ont pas évoqué spontanément leurs attentes lors des questions sur la définition du point de vue du patient sur sa maladie. Mais ensuite, au fil de l'entretien, ils ont exprimé leurs attentes vis-à-vis du médecin et de la relation médecin-malade. Ils attendaient par exemple que le médecin soit à l'écoute pour PF1, accueillant et souriant pour PF4, mais aussi un peu psychologue pour PH6.

Patient

PF1 : *Il faut sentir que si on parle, le médecin va être à l'écoute.*

PF4 : *C'est le premier abord. On sent si la personne vous accueille favorablement. Il y a des gens qui ont un abord froid, on ne peut rien y faire, c'est comme ça. Mais pour un médecin il faut il me semble : déjà vous accueillir avec un petit sourire, dire « ça va ? ».*

PH6 : *Ils ne vont pas parler (les patients), donc c'est au médecin généraliste de les faire parler. Bon ce n'est pas des psys mais un peu.*

Certains patients attendaient des explications et des informations de la part du médecin généraliste. Ce n'était pas le cas pour PF6 lors de cette consultation.

Patient

PF4 : *J'estime qu'il faut expliquer, il faut lui dire c'est à vie, il va falloir prendre des médicaments. Essayer d'expliquer à la personne. Si vous ne lui dites rien il va penser « il y en a pour 3 mois et après j'ai fini ». Il faut le préparer quand même. La préparation par rapport à la maladie.*

PH7 : *Après c'est peut-être la société qui fait que l'on est comme ça, mais tu vois on attend des réponses, on attend... Quand je vais chez le médecin j'attends qu'elle mette un nom sur ce que j'ai et des solutions.*

PF6 : *Après peut-être qu'il y a des patients qui aiment recevoir toutes les informations à la première consultation. Mais moi je n'avais peut-être pas envie qu'on me dise ça tout de suite.*

Plusieurs patients ont expliqué qu'ils attendaient moins de médicaments et plus de conseils ou d'écoute de la part de leur médecin généraliste.

Patient

PF5 : *C'est un très bon généraliste qui soigne avec des médicaments, c'est la médecine comme on dit allopathique. Mais qui ne va pas considérer trop du contexte, c'est que je lui reprocherais un peu. Voilà, j'y vais, j'ai mal à la gorge, j'ai attrapé ça et ça : médicaments, médicaments, médicaments, ordonnance. Par exemple je suis énervée je ne dors pas bien, et bien par exemple : « est-ce que vous faites du sport ? » des conseils comme ça. Bougez beaucoup, faites du sport, comme ça vous dormirez mieux. Ou je ne sais pas, des conseils diététiques, ne buvez pas trop de café...*

PH7 : *Donc je pense qu'elle n'y est pour rien, mais moi j'étais trop chargé émotionnellement, je sentais de la distance entre elle et moi, je crois que c'était un moment où je n'avais pas besoin de médication mais j'avais juste besoin d'aide...*

Une des patientes était dans l'attente d'un médecin directif.

Patient

PF3 : *Ah moi je fais confiance, il me dit de faire ça, je le fais et ça s'arrête. Mais j'étais comme ça peut-être aussi c'est mon métier qui a fait que.*

Des médecins évoquaient l'importance de comprendre la demande du patient.

Médecin

MH4 : *Ce que veut le patient par rapport à ses symptômes et à sa maladie. C'est à dire qu'à mêmes symptômes, il y a des patients qui demandent à être rassurés, à être diagnostiqués, à être traités, à être soulagés.*

MH6 : *Il y a des gens qui ont des attentes très différentes par rapport au médecin, et tant qu'on ne les a pas compris on est à côté.*

Des questions spécifiques visant à comprendre les attentes des patients

Quelles sont les attentes, cachées ou pas, des patients ? Les médecins étaient nombreux à évoquer des questions spécifiques aux attentes des patients.

Médecin

MH4 : *Il y a le fait de poser carrément la question au patient la question : « qu'est-ce que vous attendez de moi ? » Ok j'ai compris tu es fatigué tu tousses, mais qu'est-ce que je peux faire pour toi ?*

MH6 : *Je demande : « Mais pourquoi est-ce que vous êtes venu me voir ? Ou comment est-ce que vous envisagez que ça puisse s'améliorer ? »*

2.5. Les priorités du patient

Certains patients insistaient sur leurs priorités, ce qui était important pour eux. Ils évoquaient par exemple la possibilité de voyager.

Patient

PF1 : *Par exemple que j'avais mon train de vie professionnel, mes contraintes d'avoir deux enfants en bas âge, le fait que j'aime voyager, que je n'avais pas envie d'avoir un traitement lourd.*

PF7 : *Non mais alors là au mois de mai je me suis fait une entorse, au pied gauche. Alors là ça m'a handicapée. Là ça commence à être bien mais il faut que je fasse attention. Ça, moralement ça m'a fichue K.O. Oui parce que je n'arrivais pas. Et puis avec ça il fallait qu'on parte en voyage, et bien là-bas j'avais l'air d'une petite vieille avec ma canne et tout.*

Un médecin évoquait aussi la recherche des priorités du patient afin de définir un agenda patient.

Médecin

MH5 : *Quelquefois je reformule ce qu'ils n'ont pas compris ou quand il y a plusieurs demandes, comme je sais que je ne vais probablement pas tout faire je leur demande : « mais qu'est ce qui est le plus important pour vous ? Qu'est-ce que vous voudriez que l'on parle le plus là ». Donc essayer de hiérarchiser les demandes.*

2.6. Tableau comparatif et récapitulatif

		Patient	Médecin
L'expérience vécue de la maladie par le patient	Le ressenti des symptômes	X	X
	Maladie angoissante	X	X
	La souffrance et la fatigue	X	X
	Le vécu de l'annonce diagnostic	X	X
	Acceptation de la maladie par le patient	X	
	Acceptation de la maladie dans la société	X	
	L'expérience vécue des examens et des traitements	X	X
	Vécu positif	X	
	Un traitement avec un coût pour la société	X	
Répercussion		X	X
Représentations		X	X
Attentes du patient		X	X
Priorités du patient		X	X

Tableau 3 : Définition des perspectives des patients

3. Comment aborder la perspective du patient en consultation ? Les déterminants favorisant la recherche des perspectives.

3.1. L'écoute

Les patients étaient tous sensibles à l'écoute, celle-ci était indispensable pour rechercher leurs perspectives.

Patient

PH7 : *Et chez elle ce qui me plaît, c'est que la personne est à l'écoute, et puis je suis quelqu'un qui parle beaucoup.*

PF2 : *J'en ai parlé, et on ne m'a pas écouté et ça a fait que, justement, j'ai fini par changer de médecin.*

De la même manière tous les médecins étaient d'accord pour dire que la première phase était l'écoute du patient. Et cela souvent en début de consultation.

Médecin

MF2 : *On ne peut pas faire de la bonne médecine sans écouter la personne qui est en face.*

MH3 : *C'est un médecin qui s'appelait Osler, qui n'est pas celui de la maladie d'Osler, c'est un médecin canadien qui disait « écoutez votre patient, il vous donne le diagnostic ». Je crois que c'est tout à fait vrai. C'est-à-dire qu'il faut l'écouter.*

MH4 : *Au début de la consultation il y a la fameuse phase d'écoute. Où on laisse causer les gens jusqu'à ce que l'on comprenne ce qu'ils veulent. On va discuter après mais moi je ne démarre pas mon interrogatoire médical tant que je ne sais pas l'intention qu'ils ont. [...] Donc il y a ça, l'écoute initiale en se demandant bien : qu'est-ce qu'il nous veut ?*

3.2. La communication médecin-malade

Les patients insistaient sur l'importance de la capacité des médecins à savoir communiquer avec les patients. Et comme l'exprime PF6, elle n'attendait pas de « communiquer pour communiquer ». La communication devait avoir un sens.

Patient

PF6 : *Il faut savoir mettre à l'aise le patient, communiquer de façon bienveillante. Parce que là communiquer pour communiquer, en posant des questions, ce n'était pas forcément à propos.*

PH3 : *Et par rapport à la caricature du médecin qui ne regarde pas le patient, qui lui parle à la troisième personne...*

Parmi les outils de communication nous avons retrouvé :

Les questions ouvertes

Les questions ouvertes étaient souvent citées par les médecins. On remarque que MH8 en parlant de questions ouvertes cite une question fermée.

Médecin

MF6 : *Des questions ouvertes oui.*

MH8 : *Il a répondu à une de mes questions ouvertes : « Est-ce qu'il y aurait quelque chose dont vous aimeriez parler avant que je vous examine ? »*

La reformulation

PH4 était le seul des patients à avoir évoqué la reformulation. Il avait lui une formation en tant que commercial et était membre d'une association de patients diabétiques. Il assurait lui-même des ateliers d'éducation thérapeutique dans le cadre de son association. C'était un « patient expert ».

La reformulation était la seule technique de communication évoquée par les patients.

Patient

PH2 : *Reformuler aussi, la reformulation, ce que vous avez fait, ça renvoie le message... c'est une technique de communication commerciale c'est pas ... on n'a pas inventé l'eau chaude ! ça renvoie l'image que la personne à qui je viens de dire ça, a entendu et écouté ce que j'ai dit et me le reformule.*

La reformulation était une des techniques le plus souvent évoquée de façon spontanée par les médecins.

Médecin

MH1 : *Je me laisse porter par le discours du patient mais en le faisant expliciter et après en reformulant ce que j'ai compris de ce qu'il me dit.*

MH6 : *Et souvent j'essaie de reformuler, parfois en reformulant quelque chose de faux.*

La vérification d'hypothèses

Le terme avance de la parole a été évoqué par deux médecins. Cela correspond à une hypothèse formulée par le médecin et proposée au patient.

Médecin

MF6 : *Ou tu fais l'avance de la parole : ça ne doit pas être facile de vivre avec du diabète tous les jours, c'est quand même pas une maladie marrante, des piqûres tout le temps ce n'est pas évident.*

MH5 : « *Est ce que ça ne serait pas en lien avec ce qui vous est arrivé à telle date ?* »

La métacommunication

En nommant les émotions ressenties, MF6 utilisait la métacommunication. C'est-à-dire qu'elle communiquait avec le patient sur la relation entre le patient et le médecin.

Médecin

MF6 : *Je leur dis : je sens que vous avez l'air angoissé ou qu'il y a quelque chose qui coince*

Le « silence incitateur »

MH6 était le seul médecin à spécifiquement aborder la technique du « silence incitateur ».

Médecin

MH6 : *Le silence ça fait venir les émotions. C'est casse-gueule parce qu'ensuite quand elles sont là il faut les gérer. Et parfois tout le monde n'est pas prêt à faire venir des émotions donc le silence incitateur il faut l'utiliser avec modération mais quand on en joue ça débloque des situations. Sur des situa-*

tions un peu bloquées juste se taire, au bout d'un moment le patient finit toujours par se taire et puis là, il y a de la place pour d'autres choses. Donc justement c'est l'occasion de nommer

La communication non verbale

Le « non verbal », les mimiques, les sourires ou les marques d'attention étaient visibles dans la façon d'être des médecins, ressenti et interprété par les patients lors de la consultation. Cet aspect comptait pour faciliter ou au contraire empêcher l'expression des perspectives. C'était ce que nous avons retrouvé à plusieurs reprises chez les patients.

Patient

PH3 : *Une façon de t'accueillir, je pense qu'il y a beaucoup de langage corporel qui doit jouer aussi. Contrairement à la caricature du médecin qui ne te regarde pas*

PF6 : *Bon ça se voit ça, je crois que ce n'est pas facilement descriptible. Je le ressens et puis je vois qu'elle prend des mimiques quand je raconte quelque chose de triste, enfin voilà elle réagit en empathie avec moi.*

Un seul médecin a évoqué son aspect extérieur pour permettre au patient de se sentir plus proche et ainsi se confier davantage.

Médecin

MH4 : *Si je mets une cravate, que je suis comme ça (s'éloigne, tête haute), peut-être que les patients oseront moins me dire les choses.*

De la même manière que les patients étudiaient le faciès du médecin, les médecins sont alertés devant les mimiques possibles du patient et interprétaient ce qu'ils pouvaient voir.

Médecin

MF7 : *J'étudie la mine du patient en sortant de la consultation. Et lorsque je vois un patient apaisé, un patient souriant [...] J'ai une réponse dans le regard du patient ou dans l'état de satisfaction du patient en quittant mon bureau*

Pas de questions spécifiques pour explorer les perspectives du patient

Un seul médecin était convaincu qu'il n'y avait pas besoin de poser des questions spécifiques pour explorer l'expérience vécue de ses patients. Il mettait en avant la connaissance de ses patients et son ressenti lors de la consultation par une communication non verbale implicite.

Médecin

MH2 : *Mais j'ai envie de dire, quand tu es en médecine générale et que tu as des patients que tu connais, tu n'as pas besoin d'aller poser des questions. Parce que tu le vois, tu le sens, tu le sens quand tu leur annonces le truc tu les vois réagir.*

Des questions sur la vie du patient : environnement familial et professionnel

Les patients étaient en demande de questions simples sur leur environnement.

Patient

PH2 : *Le patient doit être pris dans sa globalité ses défauts, ses qualités son parcours de vie, d'où il arrive, ce qu'il a fait, sa couleur de peau, s'il vit à la verticale ou à l'horizontale (à la campagne ou en ville) c'est important aussi les conditions de vie ne sont pas les mêmes. Son pouvoir d'achat, ses croyances, sa religion, la pression de sa famille.*

PF5 : *Ah oui, j'aimerais qu'elle me pose des questions sur ce qu'il se passe, sur la vie, sur ce que l'on vit au niveau environnement quoi. Bon je n'ai pas de soucis mais je veux dire bon. Oui, comment ça se passe par exemple la vie avec la retraite ? Si j'ai des contrariétés, si ça va. Par exemple le changement de vie de la profession à la retraite, ça fait un changement. Est qu'on est bien, est-ce qu'on n'est pas bien ? Est-ce que ça n'a pas une influence ?*

PF6 : *Des questions hyper simples, « sinon comment ça va en ce moment ? ». Demander des petites nouvelles sur la situation personnelle. Et généralement ça, ça fait un peu parler et ça peut peut-être faire évoquer des raisons potentielles peut-être à un trouble.*

Tous les médecins ont cité des questions globales, interrogeant les patients sur leur vie actuelle au niveau familial et professionnel ou sur des événements de vie particuliers.

Médecin

MH1 : *« à part ça, comment ça va ? »,*

MF6 : *Est-ce que c'est difficile de vivre avec cette maladie-là ? Qu'est-ce qu'en pense votre famille, qu'est-ce qu'ils vous disent dessus ? Est-ce que vous connaissez d'autres personnes qui ont cette maladie ?*

MH6 : *Est-ce qu'il se passe des choses différentes dans votre vie, en ce moment ? ». Souvent tu n'as pas de réponse donc tu es obligé de demander au niveau sentimental comment ça se passe, au niveau professionnel, au niveau de vos amis, dans la famille, est-ce qu'il y a des changements récents ?*

3.3. Le temps

Le temps de la consultation

Le temps était une notion avancée par tous les patients. Selon eux, celui-ci était primordial pour explorer leurs perspectives. Pour les patients, c'était un des freins principaux à la recherche approfondie de l'expérience vécue lors d'une consultation de médecine générale. Ils disaient voir des médecins pressés qui n'avaient que peu de temps à leur consacrer.

Patient

PF2 : *Des médecins qui consultent rapidement : « Hop, Bon ben c'est ça » On vous donne un traitement. Excusez-moi mais bon le traitement, c'est bien gentil mais il n'y a pas que « les traitements » qui entrent en jeu.*

PF5 : *Alors elle n'a pas toujours le temps parce qu'elle a beaucoup de patients.*

De la même manière, chez les médecins le temps est vu comme nécessaire pour approfondir leur consultation, et ils soulignaient qu'ils en manquaient constamment.

Médecin

MF3 : *C'est qu'on n'a pas assez de temps avec les patients et justement, parler du vécu de la maladie, des représentations tout ça, c'est quelque chose qui prend du temps.*

MH5 : *Le temps, on n'a pas forcément le temps, du coup on se dit « oulala, si je commence à lui poser cette question on est parti pour longtemps ».*

Reporter à une autre consultation et laisser le temps

Devant ce frein évident pour tous, les médecins proposaient la planification d'un autre RDV plus adapté (plus long ou sur une seule thématique) pour revenir sur un point spécifique des perspectives du patient.

Médecin

MF7 : *J'essaie de trouver le bon moment, d'avoir les bonnes conditions pour aborder la question. Lorsque la question je ne peux pas la poser lors d'une consultation, je me la note, ou je peux programmer l'abord de la question à une consultation ultérieure par exemple.*

Pour MF2 il était nécessaire de laisser du temps au patient. Il était important d'y revenir au fur et à mesure des consultations en suivant pas à pas les avancées du patient.

Médecin

MF2 : *Je m'adapte un peu à son discours, donc on va faire les choses petit à petit et ce n'est pas le travail d'une fois c'est un travail qui va s'étendre sur de nombreuses consultations.*

3.4. La disponibilité du médecin

La disponibilité d'esprit du médecin

Au-delà du temps, les patients soulignaient tout particulièrement que l'échange était plus propice s'ils sentaient que le médecin était disponible. Le temps n'était pas suffisant, il fallait aussi que le médecin ait une disponibilité d'esprit.

Patient

PH3 : *Tu espères qu'il n'y aura pas besoin et tu ne demandes pas forcément à passer plus de temps, mais tu sens que s'il y a besoin, elle le ferait.*

PF7 : *Bah non parce qu'elle se levait pour que je parte. Bah oui quand le docteur se lève, c'est un signe qu'il faut comprendre pour ne pas rester.*

PH4 : *Oui bien sûr. Il m'a dit « vous me téléphonez quand vous avez un problème ».*

Devant leur indisponibilité les médecins remarquaient des patients qui n'osaient pas poser des questions ou approfondir un sujet. C'était un des freins souvent évoqués.

Médecin

MH1 : Mais parfois on est moins disponible.

MH4 : Mais ça m'est arrivé d'être en retard d'être fatigué d'être expéditif. Ou de ne pas être à l'écoute donc je pense que les patients n'osaient pas dire ce qu'ils attendaient, n'osaient pas amener leurs idées et leur subjectivité donc je pense que le principal frein c'est le docteur.

Selon le moment de la journée ou de l'année

Plusieurs médecins ont remarqué leur manque de disponibilité en fonction du moment de la journée ou de l'année (épidémie). Certains médecins prenaient malgré tout le temps de la discussion si le patient le souhaitait.

Médecin

MF8 : Et je pense que la consultation de 8h, nous on est moins ouvert. Je pense que les débuts d'après-midi ou de matinée on a moins envie de perdre de temps, donc on va un peu plus droit au but sur les premières consultations. Alors qu'en fin de journée, les dernières consultations on prend plus le temps.

MF5 : Et en période d'épidémie, si la personne est demandeuse et bien tant pis, tu prends ton temps et tu discutes.

3.5. L'espace de soin : l'environnement

PH3 était le seul patient à avoir longuement évoqué l'atmosphère et l'intérêt porté au confort dans les cabinets médicaux, de la salle d'attente au bureau de consultations. Pour lui ces premiers détails comptaient et faisaient que le patient se sentait à l'aise pour entrer en contact avec le médecin.

Patient

PH3 : De ne pas être juste des symptômes sur pattes, avec un symptôme qui ressort en ayant eu froid dans une salle d'attente inconfortable sans magazines ni jeux pour les enfants, tu t'en fiches parce que c'est un symptôme et pas un patient.

Aucun des médecins interrogés n'a évoqué le décor et le confort de leur salle de consultation comme éléments nécessaires à l'exploration des perspectives de leur patient.

MH2 a lui, était le seul à remarquer que les visites à domicile donnaient des indices sur la façon de vivre des patients, indice non accessible lors d'une consultation au cabinet.

Médecin

MH2 : *L'avantage des visites à domicile que l'on faisait c'était de voir comment vivait les gens, ce que l'on ne voit pas dans le cabinet. Ici tu peux voir les gens qui arrivent, super propre sur eux et quand tu arrives chez eux c'est plus que pourri, c'est crade, ils se sont lavés une fois dans le mois c'est pour venir te voir.*

3.6. La relation médecin-patient

3.6.1. Les facteurs favorisant de la relation médecin-patient pour l'exploration des perspectives

Un médecin agréable et accueillant, un médecin qui mettait à l'aise

Pour les patients le premier abord du médecin était important. Il devait être ouvert et mettre à l'aise.

Patient

PF1 : *Je pense que c'est une question de feeling. C'est que moi j'ai vu derrière le médecin, un être humain qui est à l'écoute. [...] on sent vite s'il y a une affinité à se confesser ou pas.*

PF6 : *Qu'est-ce qu'il y a d'autre, bon le contact, le contact humain je pense que si on est docteur généraliste je pense que l'on est obligé d'avoir un contact humain au-dessus de la moyenne.*

PF5 : *Le contact passe mais je veux dire je ne me sens pas trop à l'aise. Et je pense que le fait de se sentir à l'aise c'est important aussi.*

Les médecins étaient conscients qu'il fallait mettre les patients à l'aise pour qu'ils soient en mesure de se confier.

Médecin

MF1 : *Il faut les mettre à l'aise, c'est de les mettre à l'aise et de leur poser des questions.*

Une relation construite dans le temps, des médecins qui connaissaient leurs patients

Les patients évoquaient souvent que se confier était plus facile lorsqu'ils connaissaient leur médecin et qu'ils avaient élaboré une relation avec lui.

Patient

PH7 : Toujours elle va prendre des nouvelles et je trouve que c'est ce qu'il y a d'agréable, je ne sais pas, mais elle doit en voir plein de patients, mais elle me connaît !

PF4 : C'est difficile, quand vous le voyez pour la première fois vous ne pouvez pas savoir.

Connaître ses patients, avec une relation qui se construit au fil des années semblait essentiel pour les médecins afin de réussir à approfondir l'expérience vécue de leurs patients.

Médecin

MF7 : Alors, au fil des années j'ai appris à les connaître. Donc lorsque je revois les patients, j'ai déjà intégré lors des consultations précédentes le fait que ce soit un patient anxieux, un patient qui pose beaucoup de questions, qui a besoin de beaucoup de détails pour comprendre.

Une relation de confiance

On remarque que l'instauration d'une relation de confiance était essentielle pour les patients. Pour les médecins cet aspect était évoqué plus comme un des intérêts d'explorer les perspectives du patient que comme un moyen pour explorer celle-ci.

Patient

PF4 : Mais je vous dis, c'est la façon de vous poser les questions, de vous mettre en confiance, c'est le médecin qui doit vous mettre en confiance il me semble.

L'importance du dialogue

L'importance de l'échange et d'un véritable dialogue entre les deux protagonistes de la relation est revenu chez de nombreux patients.

Patient

PF2 : *Il n'y avait pas de dialogue. Pas le dialogue qui est très important. L'échange, la compréhension, avec le dialogue il y a la compréhension.*

Les médecins étaient, eux aussi, convaincus de la nécessité de l'échange et de l'ouverture au dialogue.

Médecin

MH3 : *Je crois que c'est l'échange en fait. Ce n'est pas que la partie thérapeutique, au fond une consultation je trouve que c'est un dialogue à deux, ça doit être un dialogue à deux. [...] je suis le médecin de ce patient, j'essaie d'écouter ce qu'il me dit, j'essaie de discuter avec lui, de trouver des solutions.*

L'identification du patient au médecin

Les patients qui se reconnaissaient dans leur médecin se confiaient plus facilement. Ils évoquaient l'âge et le genre essentiellement.

Patient

PH7 : *Mon médecin elle a mon âge, donc elle est dans des problématiques que je peux connaître, enfin j'imagine.*

PF4 : *Et moi je préfère aller chez une femme médecin qu'un homme. J'aurais presque plus confiance dans une femme, je ne sais pas pourquoi d'ailleurs mais c'est peut-être parce qu'il y a des choses qu'on peut plus facilement dire. Et un homme préférera peut-être un médecin homme c'est normal. Il y a des choses qu'une femme est plus apte à comprendre.*

Plusieurs médecins constataient des échanges facilités avec des patients qui s'identifiaient plus aisément à eux sur des critères comme l'âge.

Médecin

MH3 : *Et peut-être aussi qu'il y a la barrière de l'âge. Je me rends compte par exemple que beaucoup de jeunes patients préfèrent maintenant aller voir mon remplaçant qui a le même âge qu'eux, qui a des bébés, des petits enfants, et donc il y a un système de complicité qui se passe entre eux.*

MF8 : Je trouve que les patients qui se confient le moins à moi, sont les patients âgés de sexe masculin. S'il y a moins d'identification avec le médecin.

Un médecin qui correspondait à ses patients

Les patients insistaient sur un médecin qui a un mode de fonctionnement similaire au leur.

Patient

PH7 : Après je ne suis pas quelqu'un de réservé, je pense que quelqu'un de réservé a besoin de quelqu'un de plus dans la réserve aussi, mais par rapport à ma spécificité personnelle je pense que je suis en adéquation avec ce médecin, et sa manière de faire les choses.

3.6.2. Les freins dans la relation médecin-patient pour l'exploration des perspectives

La barrière médecin-patient

Une distance par surcharge émotionnelle entre les médecins et les patients pouvait être ressentie comme un frein par les patients.

Patient

PH7 : Donc je pense qu'elle n'y est pour rien, mais moi j'étais trop chargé émotionnellement, je sentais de la distance entre elle et moi

Les médecins étaient conscients du fait que la position du médecin trop distant pouvait être une barrière à la communication dans une relation médecin-patient. De même que des représentations très éloignées de chaque partie pouvait être une difficulté.

Médecin

MF3 : Peut-être aussi la barrière médecin-patient. Ils ne peuvent pas vraiment dire tout.

MF2 : Les représentations du médecin et du patient peuvent être très éloignées et nous pouvons avoir du mal à communiquer avec le patient car nous n'arrivons pas à entendre ou comprendre ses représentations. Alors comment espérer ensuite une compliance thérapeutique.

Les pièges de la routine dans la relation

Pour deux médecins, bien connaître ses patients pouvait aussi être un frein à l'exploration de leurs perspectives. En effet ils ont évoqué que connaître trop bien ses patients pouvait rendre difficile certaines questions. Face à des patients avec qui ils ont une relation amicale au-delà de la relation médecin-patient ils peuvent être moins attentifs à des signes d'alertes.

Cet aspect-là a aussi été évoqué par un patient, qui disait changer de médecin tous les 15 ans.

Patient

***PH5 :** Mais je pense qu'au bout de 15-20 ans il faut changer de médecin. Car après, il y a des rapports particuliers qui s'opèrent entre le patient et le médecin et le médecin va vous parler de vos enfants de vos petits-enfants et va peut-être passer à côté de quelque chose d'important donc il faut une rupture de temps en temps. [...] Il y a des rapports trop amicaux, il va poser les mauvaises questions et faire le mauvais diagnostic, il faut un œil neuf.*

Médecin

***MH5 :** Et il y aussi le problème des patients que l'on connaît depuis très longtemps, qu'on a l'impression que l'on connaît très bien et donc on ne leur pose pas les questions que l'on posera à un nouveau patient. Et ça c'est un frein.*

3.6.3. Les intervenants extérieurs

L'entourage du patient

Les accompagnants du patient lors d'une consultation pouvaient être soit un atout favorisant l'expression du vécu, soit au contraire un frein lorsque sa présence empêchait l'expression du vécu.

Médecin

***MF6 :** S'il y a quelqu'un d'autre de présent pendant la consultation. S'il vient avec sa femme, son mari, il ne va pas parler, ça c'est un frein. Tu ne vas pas pouvoir lui poser les mêmes questions*

Médecin

MF8 : *Oui l'entourage, avec juste un coup d'œil on voit en général s'il regarde avec les yeux au ciel on voit bien qu'il y a quelque chose dans le discours du patient qui ne colle pas. Des fois ça aide pas mal d'avoir quelqu'un à côté...*

Les intervenants professionnels extérieurs

Proposer d'autres intervenants était souvent évoqué par les praticiens en difficulté pour explorer le vécu de leur patient. Les infirmières ASALEE pouvaient avoir un rôle tout particulier dans ce domaine. Ou ce pouvait être simplement d'autres médecins. Les internes en cabinet de médecine générale pouvaient aussi permettre d'avoir plus de recul et permettre au patient d'échanger avec un autre médecin que leur médecin traitant.

Médecin

MF3 : *Après je leur dis, si vous voulez on a une infirmière ASALEE, vous pouvez prendre rendez-vous.*

MF2 : *Je propose d'autres intervenants.*

MH3 : *Oui, absolument, d'ailleurs je suis très content d'avoir des internes dans mon cabinet parce que je pense que ça permet d'avoir le recul et eux ils sont plus décontractés, ils ont une distance qui est plus grande avec ces patients que j'ai accompagnés pendant trente ans.*

3.7. Le patient

3.7.1. Le patient acteur favorisait l'exploration des perspectives

Des patients ont souligné l'importance que celui-ci soit actif dans la consultation, qu'il pose des questions, pour favoriser l'échange avec le médecin, et qu'il parle spontanément de son vécu. PF1 soulignait que certains médecins ne voulaient pas répondre à ses questions.

Patient

PH4 : *Ça dépend un peu de nous, parce qu'il ne faut pas que le patient soit passif aussi. C'est-à-dire qu'il ne faut pas qu'il hésite à poser des questions.*

PH3 : Donc ça je pense que c'est mettre le patient dans une situation qui fait que s'il a une question, il va oser la poser.

PF1 : Pour moi, ce n'est pas au médecin d'aller chercher des informations, c'est plus au patient de parler [...], il faut sentir que si on parle, le médecin va être à l'écoute. (...) Des fois, moi j'ai déjà eu avant elle un médecin généraliste où dès qu'on pose des questions, ils ne veulent pas répondre aux questions.

Les médecins eux expliquaient que certains patients sont plus spontanés et qu'ils vont dévoiler leur vécu et leurs représentations, alors que d'autres dialoguent moins facilement, ils n'ont « pas envie de parler ».

Médecin

MF1 : Après il y a des patients qui vont soit tout nous dire d'un coup soit qui vont totalement nier alors qu'ils ont des soucis [...]. Si le patient n'a pas forcément envie de parler, forcément c'est un frein parce que nous on ne sait pas très bien ce qu'il pense ou ce qu'il a comme représentation.

MH3 : Il y a l'homme, il y a des gens qui ont envie de parler, il y a des gens qui n'ont pas envie de parler.

3.7.2. Les facteurs limitants du côté du patient

Le « caractère » du patient

Pour plusieurs patients cela dépendait de leur caractère et de leur envie de dialoguer. PH7 évoquait sa difficulté à parler de son corps.

Patient

PF5 : Disons que moi il faudrait que je sois plus ouvert au dialogue, peut-être que je sois moins réservée aussi avec elle, c'est possible.

PF4 : Moi je crois que c'est ça surtout, au départ il y a le caractère aussi du patient.

PH7 : Tu sais ce n'est pas facile, c'est notre corps, on se met à nu, et pour toutes les maladies, je crois, que la part de psychologique elle est importante et du coup pouvoir être entendu c'est déjà quelque chose de bien.

Chaque patient est différent et tous étaient en accord pour dire que l'exploration des perspectives du patient dépendait avant tout de ce que voulait le patient. PF3, elle, ne souhaitait pas parler de sa maladie.

Patient

PF3 : *Pour moi ... Je ne tiens pas à ce qu'on parle de ma maladie, j'élude un peu parce que je ne vois pas l'intérêt d'en parler, d'abord je me sens bien, mais pour certains oui. Il y a des gens qui ont besoin quoi.*

Les médecins s'attendaient à ce que les patients répondent à leurs questions, ce qui n'était pas forcément le cas tout le temps

Médecin

MF4 : *Il y a des patients qui sont beaucoup plus fermés et qui répondent moins aux questions. Ils ne veulent pas trop répondre aux questions au niveau de la famille, il y a des patients qui ne veulent pas répondre.*

Le « refus de la maladie » par le patient

Le refus de la maladie était vu comme un frein par certains médecins comme par les patients. Cela rejoignait l'importance de l'acceptation de la maladie dans le vécu du patient.

Patient

PF2 : *Ce qui aurait pu m'empêcher d'en parler avec mon médecin c'était le refus de ma maladie*

PF3 : *Non, je ne veux pas en parler, j'élude. J'ai l'impression que comme ça il n'y a pas de cancer vous comprenez (rire) ? C'est une façon comme une autre.*

Médecin

MH2 : *Donc soit ils n'ont pas la capacité de t'entendre, intellectuelle ou autre, ou ils n'ont pas forcément la volonté s'ils sont dans le déni et tu en as qui ne sont pas dans le déni mais qui ne comprennent rien.*

Lors de certaines pathologies psychiatriques

Un médecin soulignait que lors de certaines pathologies psychiatriques comme l'alexithymie et les psychoses l'abord des perspectives du patient était plus difficile. Les conséquences possibles étaient à évaluer et à prendre en compte. En effet l'alexithymique met à distance ses émotions, et rechercher son vécu peut les faire ressortir.

Médecin

MH6 : *Les gens qui ont des alexithymies. C'est des gens qui utilisent des drogues, qui ont beaucoup de mal à verbaliser leur ressenti et leur vécu. C'est quelque chose qu'ils mettent à distance et que certains font taire en partie avec des produits ou des comportements. Et quand on leur demande : « pourquoi est-ce que ce truc est important pour vous ? », on les perd quoi, on les maltraite. Ils ont une réponse qui nécessite beaucoup d'efforts et qui peut les mettre très, très mal à l'aise. En fait c'est justement pour faire taire certaines angoisses qu'ils ont ces comportements (...) C'est terriblement angoissant et puis nous c'est facile, ça dure 20-30 minutes avec nous, quand ils sont dehors, ils sont tout seuls. Il faut faire gaffe à ce qu'on fait.*

MH6 : *Chez les psychotiques c'est super dur, le vécu des symptômes typiquement.*

Les difficultés de compréhension du patient

La barrière de la langue induisant une compréhension limitée entre le médecin et son patient était un frein pour le médecin qui désirait explorer le vécu d'un patient. Une barrière culturelle était soulignée par MF7, ainsi qu'une barrière financière. Elle expliquait qu'elle n'allait pas rechercher certains symptômes, si elle savait que les difficultés économiques du patient l'empêcheraient d'accéder au traitement de ses symptômes.

Médecin

MF3 : *Oui, oui, c'est vrai qu'il y a la langue aussi. Je pose beaucoup moins la question à des gens qui parlent pas très bien la langue.*

MF7 : *La question culturelle, la question financière.*

3.7.3. Aucun facteur limitant de la part du patient

Pour PF2 et PF7, il n'y avait pas de frein à évoquer son vécu.

Patient

PF2 : Il n'y a pas de frein.

PF7 : M'empêcher ? Si j'en ai envie, j'en parlerai.

3.8. Le médecin

Un médecin empathique et bienveillant

L'empathie était une notion qui a été de nombreuses fois soulevées par les patients.

Patient

PF6 : Déjà si je ne sens pas beaucoup d'empathie et qu'on ne cherche pas à savoir, je pense que je n'irai pas lui dire, que je ne me sentirai pas ... je ne suis pas du genre à m'étaler devant un inconnu.

PF5 : Il y a le contact... C'est-à-dire que tu sens si la personne est plus empathique ou pas. Tu le sens. Il y a des gens plus froids, par exemple c'est de très bons techniciens, très bons pour prescrire des examens par exemple, tout ce qu'il faut, la technique et tout. Mais d'une certaine froideur. Pas trop d'empathie, tu vois ?

Pour les patients, le médecin ne devait pas être dans le jugement, il devait être neutre, empathique et même bienveillant

Patient

PH3 : Cette bienveillance-là, effectivement elle te touche dans un sens qui fait que tu es plus ouvert et tu vas plus poser de questions parce que tu sens que le médecin il est bienveillant.

La bienveillance était une notion aussi retrouvée dans la population des médecins.

Médecin

MH4 : Il faut justement être très, très bienveillant pour laisser venir le truc.

Le médecin devait s'adapter au patient

Les patients et les médecins étaient en accord pour dire que le médecin devait s'adapter au patient qui se trouvait en face de lui.

Patient

PF2 : Le patient s'adapte au médecin et le médecin au patient. Mais c'est avant le médecin qui doit s'adapter au patient, ensuite c'est une question d'échange.

Médecin

MH2 : Je pense qu'il n'y a pas de formule magique après c'est vraiment au cas par cas.

La position du médecin, neutre et jamais dans le jugement

Le jugement des médecins ressenti par le patient était un véritable frein. Aucun médecin n'a abordé ce thème-là.

Patient

PH7 : Et je ne me sens pas jugé avec elle. Je ne me sens jamais jugé par un médecin, et quand je me sens jugé par un médecin, moi je suis vraiment pas à l'aise.

Un médecin devait être neutre selon plusieurs patients, c'était une personne extérieure de leur vie quotidienne.

Patient

PF1 : J'avais besoin d'avoir vraiment une oreille attentive, mais à la fois une oreille attentive d'un spécialiste, voilà. Et qui resterait neutre et détaché aussi.

Le médecin ne devait pas être intrusif

Le caractère intrusif et inquisiteur a été mentionné par trois patients comme frein. L'intrusion du médecin pouvait engendrer des réponses du patient sur un ton défensif. Il n'y avait pas de thème en particulier qui était jugé intrusif.

Patient

PF6 : *Et elle pour le coup elle a été très intrusive. Elle m'a posé plein de questions mais j'ai senti beaucoup de jugement, je l'ai sentie assez agacée en fait. Et là pour le coup j'aurais préféré qu'elle me note mon ordonnance sans rien me dire plutôt qu'un ton...*

PF2 : *Le médecin doit être curieux, il doit être discret en même temps.*

Les médecins étaient mitigés. Certains soulignaient l'importance de respecter les désirs des patients et de ne pas forcément tenter d'approfondir des sujets qu'ils ne souhaitent pas. MH4 lui, expliquait qu'il posait les questions malgré les réticences des patients.

Médecin

MF6 : *Oui, mais le frein c'est la peur du médecin de ne pas savoir s'arrêter au bon endroit parce que le patient ne va pas forcément lui dire « ça je n'ai pas envie d'en parler. » [...] Donc peut-être que le patient n'a juste pas envie, et il faut le respecter. Ce côté inquisitoire...*

MF7 : *(La pudeur) je la sens et je la respecte. Les questions délicates je les pose avec délicatesse, et sans trop insister.*

MH4 : *Certains patients qui me disent « je ne vois pas pourquoi vous me demandez ça ? ». Oui enfin on parle quand même.*

Selon les médecins, certains thèmes étaient plus difficiles à aborder avec le patient : la vie privée, la vie sexuelle, la vie de couple, les drogues et les difficultés psychologiques. Ils pensaient que les patients ne souhaitent pas en discuter. Ils estimaient que discuter de ces sujets ne faisait pas partie des attentes des patients.

Médecin

MF6 : *Il y a le frein aussi à mon avis du thème qu'on aborde parce qu'il y a des thèmes qui évoquent la vie privée, la vie sexuelle la vie de couple ou les drogues, enfin les questions sensibles.*

MH5 : *Ah oui, il y a des patients qui ne veulent pas aborder ce qui s'est passé avant, ou ce qu'il y a eu comme difficulté et ils ne veulent pas parler de certaines choses, notamment sur le plan psy ...*

MH6 : *Quand quelqu'un vient pour une crise d'angoisse ou pour un eczéma, c'est super compliqué de passer sur le versant psy, sur le vécu. Parce que ce n'est pas du tout dans les représentations attendues de la consultation. Donc quand on l'oriente autrement, on déstabilise la personne.*

L'identification du médecin au patient comme barrière ou facteur favorisant

Pour MF2 « un point commun » était nécessaire pour faciliter l'adaptation du médecin au patient.

Médecin

MF2 : *Et ce n'est pas facile de s'adapter tous les jours parce que toi en tant qu'humain, en dehors du fait que tu sois médecin de temps en temps le contact est plus difficile. Et tu ne te reconnais pas en la personne en face, et donc tu ne trouves pas de point commun pour pouvoir avancer ensemble.*

Plusieurs médecins évoquaient une projection d'eux-mêmes sur des patients avec lesquels ils pouvaient s'identifier. Par conséquent certains sujets étaient plus difficilement abordés.

Pour certains médecins, se reconnaître dans le patient pouvait favoriser la relation médecin-patient et la recherche des perspectives du patient. Mais quand ceux-ci s'identifiaient trop au patient, ils pouvaient y avoir « des pathologies qu'ils (n'avaient) pas envie de voir » et cela pouvait alors être un frein.

Médecin

MH3 : *Comme autre frein, je pense que c'est aussi la projection sur soi-même, [...] j'ai vu aussi des gens qui avaient mon âge à l'époque donc une trentaine d'années, et qui ont vieilli avec moi. Donc je vois apparaître chez eux des pathologies que je n'ai pas envie de voir, [...] c'est quelque chose que je n'avais pas envie de voir donc peut-être que là il y a un frein à la discussion.*

Le médecin est une personne à part entière

Les médecins l'évoquaient tous, ils sont des humains, ils ont une vie personnelle en dehors de leur vie professionnelle et des émotions qui pouvaient entrer en jeu durant la consultation.

Médecin

MF2 : *Tu restes un humain et cela même si tu es dans ton siège de médecin. Il y a certain ressenti du patient qui va t'arriver en pleine face et c'est tout le but d'arriver à garder une distance pour être efficace. Donc l'équilibre entre la distance et l'écoute. Ce n'est pas forcément facile à garder tous les jours. Il y a ça aussi, prendre en compte le ressenti du patient mais ne pas faire l'éponge, ne pas trop t'imprégner, mais t'imprégner un peu quand même [...] tes expériences de vie personnelles et professionnelles peuvent être un atout ou un obstacle par moment à ta relation médecin-patient.*

MH6 : *Plus je passe de temps à faire d'autres choses que de la médecine, et plus je passe du temps avec chaque patient, plus je prends en compte l'avis des patients.*

La fatigue du médecin

Et les médecins étaient parfois fatigués pour de multiples raisons, parfois personnelles. Cette fatigue était une limite à l'écoute des perspectives du patient.

Médecin

MF2 : *Il y a des jours où tu n'es pas bon, où ça ne marche pas, parce que tu es fatiguée, tu n'as pas le temps parce que la journée est compliquée.*

Les représentations du médecin

Les médecins avaient aussi leurs représentations sur les causes de la maladie des patients. Il pouvait exister des difficultés de compréhension devant des points de vue différents ou des représentations différentes du médecin par rapport à celles du patient.

Médecin

MF2 : *Je dirais que ce n'est pas facile, parce que en tant que personne on n'a pas forcément la même vision des choses et en tant que médecin encore moins. Que l'on n'ait pas les mêmes représentations de la pathologie, que l'on n'ait pas la même représentation des traitements.*

MH1: *Il faut que je sois attentif à faire tomber mes propres filtres pour bien comprendre ce que dit le patient.*

MH1: *Mais, je pense que, les patients, ne sont jamais vraiment malades par hasard.*

MH5 : *Le fait qu'on ait peur de poser certaines questions, nos propres représentations elles aussi peuvent jouer.*

Une pratique médicale trop centrée maladie

Pour plusieurs médecins, une des conditions pour mieux explorer les perspectives du patient était de posséder des connaissances médicales avant tout. Alors, dans un deuxième temps l'exploration du point de vue du patient était possible. MF3 et MH6 avaient tous les deux 31 ans, MF3 était installée depuis moins d'un an et MH6 n'était pas encore installé.

Médecin

MH6 : *Et ça nécessite aussi d'être très au clair au niveau médical sur la hiérarchie des informations à faire passer. Donc ça sous-entend d'être cadré au niveau médical sur des connaissances techniques.*

MF3 : *(Je suis) trop centrée sur l'aspect "technique" de la médecine. On apprend beaucoup la médecine d'organe à la fac. A l'hôpital le patient est souvent réduit à ses organes, et donc parfois j'ai tendance à me focaliser sur cet aspect par mimétisme et pas le côté global. Les ROSP m'éloignent aussi de cette prise en charge idyllique parce que mon but est de moins prescrire d'antibiotiques, ou de prescrire 4 fois par an une Hémoglobine glyquée ou penser à checker les pieds des diabétiques pour "gagner des points". (Notes de MF3)*

Un médecin directif

Pour certains patients, un médecin avec une position directive était vu comme un frein à l'échange.

Patient

PF4 : *C'est vrai, oui, je crois que c'est quand même le mieux, on ne vous impose pas quelque chose (...). Enfin vous imposez comme ça d'office vous prenez ça et il n'y a pas de discussion.*

Un médecin soulignait qu'une attitude directive était un frein à la prise d'autonomie du patient.

Médecin

MH6 : *Et c'est peut-être en prenant trop de pouvoir, nous, qu'on empêche au patient de prendre du pouvoir sur lui-même. On l'infantilise terriblement en faisant de l'éducation à la santé comme si c'était un enfant alors que c'est de l'information, de la mise à disposition d'infos.*

Pour une autre, le médecin paternaliste pouvait s'intéresser au vécu du patient.

Médecin

MF6 : *Mais ce n'est pas parce qu'on a une attitude paternaliste qu'on ne s'intéresse pas au vécu de la maladie du patient.*

Pas de freins particuliers du point de vue des médecins

Trois médecins soulignaient ne pas avoir de freins particuliers pour évoquer les perceptions du patient.

Médecin

MF4 : *Moi je n'ai pas de freins pour parler de tout ça.*

3.8.1. La spécificité du médecin généraliste

Rechercher les perspectives du patient : le rôle du médecin généraliste ?

Les patients s'interrogeaient pour savoir si le médecin généraliste avait aussi un rôle de psychologue. PF5 déplorait que son médecin ait tout de suite délégué son problème psychologique à un psychologue. Alors que pour PF1 le médecin généraliste n'était pas psychothérapeute.

Patient

PF5 : *Non elle ne m'a pas écoutée, elle m'a dit il faut aller voir un psychologue qu'elle connaissait, il faut en parler, il faut voir ça. Donc elle n'a pas écouté, elle a passé le relais à un spécialiste.*

PF1 : *Mais faut sentir qu'en face la personne elle va nous écouter et pour moi le médecin c'est à lui toujours de dire de manière bienveillante par exemple, là on n'est pas dans une séance de psychothérapie, donc ce n'est pas la peine de me raconter toute votre vie, mais en même temps, de dire « bon vous me racontez ça et ça, ok d'accord, mais soyons focus sur tel problème ».*

PH7 : *Mais elle a toujours été là à l'écoute, c'est vraiment un moment super dur, très pénible. Donc j'ai trouvé qu'il y avait une prise en charge psychologique, et émotive qui était là. Je ne sais pas si c'est vraiment son rôle, mais vraiment, ce n'était pas froid.*

Les médecins généralistes, eux, considéraient que rechercher le vécu du patient faisait partie de leur rôle.

Médecins

MH1 : *Bien, si on ne comprend pas ce que pense le patient, ce que dit le patient, et bien on change de métier (rire).*

MF3 : *C'est vrai qu'on enchaîne pas mal en ce moment donc on ne prend pas trop le temps de ça (de rechercher le vécu). Même si ça a un côté très frustrant parce que c'est pour ça que j'ai fait médecine.*

Le médecin généraliste par rapport aux autres spécialités

Les patients comme les médecins généralistes ont spontanément défini le métier de médecin généraliste par rapport aux spécialistes d'organes. Ils définissaient le médecin généraliste comme un médecin qui écoute. Les spécialistes d'organes considéraient moins le patient comme humain, dans sa globalité.

Patient

PH3 : *Mais il prenne en compte que toi en tant que patient tu as un truc un peu caractéristique ou pas, ton expérience ou pas, mais que tu existes là comme humain. Ça pourrait être la base mais ce n'est pas forcément toujours respecté, c'est surtout chez les spécialistes qu'il y a ce problème-là.*

PF3 : *Le médecin généraliste, en définitive c'est le seul à qui vous pouvez tout dire.*

Médecin

MH4 : *Parce que d'ailleurs, nous on parle des médecins généralistes mais le rhumatologue, cardiologue et dermatologue en ville, ils gagneraient à cette approche. Sûrement que certains le font de façon intuitive. Et puis même à l'hôpital, un orthopédiste quand ils consultent papy ou mamie qui a sa coxarthrose qui débute, je pense qu'il devrait être là-dedans.*

MF8 : *Que l'on est les seuls à la faire. Je pense que les spécialistes ne posent pas forcément la question, je pense que c'est le boulot du généraliste d'avoir cette compétence un petit peu plus globale contrairement avec un spécialiste qui va regarder son organe...*

MH6 : *Le vécu des symptômes. Pour moi c'est la définition de notre travail de médecin généraliste. C'est-à-dire qu'on a toujours un spécialiste d'organe qui est plus fort que nous, dans tout. Sauf dans l'adaptation du vécu des symptômes, et pour moi, c'est ma spécialité.*

3.8.2. Les médecins femmes

Un patient homme et une patiente femme signalaient préférer les médecins femmes. Et un des patients homme remarquait que le contact avec les enfants était plus facile avec les médecins femmes.

Patient

PH3 : *C'est vrai qu'à chaque fois avec des généralistes hommes ça passait moins bien justement parce qu'ils manquaient un peu d'intuition dans le contact avec les enfants.*

PH7 : *Moi j'ai besoin de confiance, et j'avoue que j'ai du mal avec les médecins hommes.*

3.9. Les perspectives du patient n'étaient pas forcément abordées par le médecin

Pour de nombreux patients l'aspect de vécu n'était pas abordé lors de leurs consultations avec leur médecin généraliste.

Patient

PH2 : *Mais les soucis que l'on raconte tous les jours, tout le monde a des accidents de vie etc. Ils ne sont pas abordés en consultation, On reste toujours que sur le médical, sur le biomédical et c'est dommage !*

PH3 : *J'en parlais oui, avec mes potes. Avec le médecin, non.*

PF7 : *Oh il ne pose pas de questions. Même le spécialiste. Il ne me demande pas comment je vis ce cas. C'est comme ça.*

3.10. La perspective du patient dans le dossier médical

Le dossier médical servait de lien entre chaque consultation, il permettait au médecin de revenir sur des points précis de ses consultations précédentes et de les explorer de façon plus approfondie. Les patients en étaient bien conscients, c'était un atout dans l'exploration de leurs perspectives.

Patient

PF2 : *Parce que le médecin, il note de façon systématique certain points sur son dossier qu'il souligne ou pas et puis suivant ces points-là, il peut avoir une réponse au fur et à mesure.*

Médecin

MF7 : *J'essaie de trouver le bon moment, d'avoir les bonnes conditions pour aborder la question. Lorsque la question je ne peux pas la poser lors d'une consultation, je me la note, ou je peux programmer l'abord de la question à une consultation ultérieure par exemple.*

3.11. Résumé des déterminants de la recherche de la perspective des patients

Dans un premier temps, c'était les facteurs du temps et de la disponibilité qui ont été abordés. L'espace était lui aussi important, un cabinet accueillant mettait à l'aise le patient.

Un médecin disponible et à l'écoute de son patient était un facteur favorisant. Mais celui-ci est aussi une personne à part entière, il pouvait être fatigué, avoir des préoccupations et des représentations différentes de celles du patient. Il pouvait manquer de connaissances en communication. La communication non verbale aussi comptait : si le médecin était hautain, s'il se levait avant que le patient n'ait pu parler cela laissait le patient en difficulté. Un médecin qui jugeait le patient était vu comme un frein, il devait avoir une position neutre et ne pas être trop intrusif. Le médecin devait s'adapter au patient. Le manque de connaissances médicales du médecin pouvait empêcher celui-ci d'approfondir les perspectives du patient.

D'autre part un médecin agréable, accueillant qui mettait à l'aise était un facteur favorisant à la création d'une relation médecin-patient de confiance. Celle-ci se construit dans le temps et était vu comme en atout pour l'exploration des perspectives du patients. Cependant lorsque le médecin et le patient se connaissaient « très bien » les questions sur la perspective pouvaient être éludées. La bar-

rière médecin-patient pouvait être un frein pour que le patient s'exprime. Enfin si le médecin s'identifiait trop à son patient il pouvait ne pas vouloir voir certains indices. L'entourage du patient pouvait être un atout ou une barrière pour la recherche de la perspective. L'intervention de professionnels extérieurs pouvaient alors participer à l'expression des perspectives.

Enfin, un patient acteur de sa consultation était un facteur favorisant largement souligné par les participants. Lorsqu'il était dans le refus de sa pathologie, qu'il était atteint de pathologies psychiatriques comme l'alexithymie ou les psychoses, ou qu'il existait des difficultés de compréhension on retrouvait un frein à l'exploration de son expérience vécue.

3.12. Tableau comparatif et récapitulatif

		Patient	Médecin
L'écoute		X	X
La communication	Questions ouvertes	X	X
	Reformulation	X	X
	Vérification d'hypothèses/ Métacommunication/ Silence incitateur		X
	Communication Non verbale	X	X
	Pas questions spécifiques		X
	Questions sur l'environnement	X	X
Le temps	Le temps de la consultation	X	X
	Reporter à une autre consultation/laisser le temps		X
La disponibilité du médecin		X	X
Espace de soin		X	X
Relation Médecin-Patient			
Facteurs favorisants	Médecin agréable, accueillant qui met à l'aise. Une relation construite dans le temps, une connaissance des patients. Une relation de confiance. L'importance du dialogue.	X	X
	L'identification du patient au médecin	X	X
	Un médecin qui correspond à ses patient	X	
Facteurs limitants	La barrière Médecin- Patient	X	X
	Le piège de la routine dans la relation	X	X
	Intervenants extérieurs		X

		Patient	Médecin
Le patient			
Facteurs favorisants	Spontanéité du patient, patient acteur	X	X
Facteurs limitants	Le « caractère » du patient	X	X
	Refus de la maladie	X	X
	Pathologie psychiatrique		X
	Difficulté de compréhension du patient		X
	Pas de frein du côté du patient	X	
Le médecin			
	Un médecin empathique et bienveillant	X	X
	S'adapter au patient	X	X
	La position du médecin : Ne pas être dans le jugement.	X	
	Ne pas être intrusif	X	X
	Identification du médecin au patient		X
	Le médecin une personne à part entière. La fatigue du médecin. Les représentations du médecin		X
	Connaissance médicale pure		X
	Un médecin directif	X	X
	Pas de frein du côté du médecin		X
	Le rôle du médecin généraliste ?	X	X
	Médecin femme	X	
Perspective du patient non abordé par le médecin		X	
Le dossier médical		X	X

Tableau 4 : Comment rechercher les perspectives du patient ?

4. A quel moment et avec quel patient le médecin devrait-il explorer les perspectives du patient ?

4.1. Tout le temps

Pour plusieurs patients cela était intéressant tout le temps. Mais PH7 expliquait que malgré cet intérêt, ce n'était pas à aborder à chaque consultation.

Patient

PH7 : Après forcément pour une rhino, je vais dire, je suis fatigué, c'est l'hiver, le moral baisse c'est épuisant. Je pense que quand même les trucs comme ça c'est un peu lié à ton mode de vie ... souvent à la fin de l'été, j'ai un peu l'estomac en vrac de deux mois de fêtes [...] je pense qu'à chaque fois on peut parler... c'est des questions sur ton quotidien mais pas forcément tout le temps.

Beaucoup de médecins étaient convaincus que rechercher le point de vue du patient à chaque consultation présentait un intérêt et ce, même pour une pathologie bénigne.

Médecin

MH3 : Tout le temps, clairement. Ça je suis clair depuis longtemps.

MH4 : Alors tout le temps mais il ne faut pas se faire piéger non plus, des fois c'est simple. Des fois il y a des patients il n'y a pas forcément d'intention. [...] Donc il faut tout le temps écouter mais des fois il n'y a pas un truc merveilleux à découvrir.

MF5 : Mais même pour une rhino, tu en as pour qui il faut appeler les soins palliatifs parce qu'ils ont une rhino, ils sont au fin fond de leur lit, ils ne peuvent pas bouger c'est la mort, donc là ça pourrait être intéressant de travailler sur le vécu de leur maladie.

4.2. Tout le temps mais pas pour les urgences

Un seul médecin a souligné que lorsque l'on était dans un contexte d'urgence ou de réanimation la perspective du patient ne pouvait pas être recherchée.

Médecin

MH4 : *Tout le temps sauf en réanimation.*

4.3. Pour les pathologies chroniques ou graves

La plupart des patients attendaient que leur point de vue soit exploré plutôt lors de pathologies graves ou chroniques. Et par opposition, lorsqu'il y avait des pathologies aiguës et bénignes cela leur paraissait moins important.

Patient

PF5 : *Les problèmes qui durent, sur des années, des années.*

PF1 : *Moi quand je venais pour mes petits bobos ce que j'attends du médecin c'est qu'il y ait une ordonnance.*

PF4 : *Ça dépend pour quelle maladie vous y allez. Si vous allez le voir pour un rhume ou pour une bricole... Mais il est évident que si vous avez une maladie ou grave, ou de longue durée, moi je vois avec le diabète, et avec mon cancer...*

PH3 : *J'aurais envie de répondre spontanément plutôt pour des choses lourdes.*

Pour plusieurs médecins cela avait un intérêt dans les prises en charge longues de pathologies chroniques.

Médecin

MF5 : *Non il ne faut pas faire ça à toutes les consultations ! C'est plus dans le suivi au long terme et ça dépend surtout des pathologies.*

MF8 : *C'est vrai qu'une pathologie aiguë qui ne dure que quelques jours, le vécu du patient on y porte pas très attention. Contrairement à une pathologie chronique.*

4.4. Pour certaines pathologies ou certaines périodes de vie du patient

Après l'annonce diagnostic

Deux médecins remarquaient que le début d'une pathologie chronique ou grave avec notamment le vécu de l'annonce diagnostic était un moment clé. Cela pouvait être un point important dans l'histoire de la pathologie du patient, lors duquel il était important d'explorer ses perspectives.

Médecin

***MF8** : Au moment où on annonce une maladie, je pense que c'est important d'avoir le vécu du patient à ce moment-là.*

Lorsqu'une pathologie chronique n'était pas équilibrée

Seule MF6 soulignait, qu'elle l'abordait plus devant une pathologie déséquilibrée.

Médecin

***MF6** : Peut-être que je l'aborde plus chez les patients pour lesquels j'ai des difficultés à équilibrer des maladies.*

Lorsqu'une pathologie avait des répercussions sur le quotidien du patient

Pour certains patients c'était lorsque les pathologies avaient un impact sur le quotidien du patient. Le caractère handicapant de la pathologie devait alors être abordé.

Patient

***PF2** : Le patient, s'il est atteint d'une maladie qui est handicapante pour lui, il doit en parler au médecin. Déjà la première fois qu'il voit le médecin il doit lui en parler et ensuite au fur et à mesure des consultations.*

Lors des consultations de gynécologie

Pour MF6, les consultations de gynécologie étaient des consultations où le vécu des patients était riche et intéressant à explorer.

Médecin

MF6 : *Moi j'ai tendance à le faire aussi en gynéco pour les histoires de violence et puis la contraception aussi, c'est un domaine où les croyances fleurissent tellement.*

Lors de périodes de vie

PF6 soulignait certaines périodes de vie qui pouvaient être riches et intéressantes pour aborder le vécu du patient.

Patient

PF6 : *Peut-être pour les choses qui touchent un peu plus. Il y a certaines pathologies qui amènent un peu plus ce genre de questionnement je pense. Comme des problèmes qui touchent un peu plus à l'intégrité. Ou à certains moments de la vie peut-être. Quand je parle de problèmes qui touchent un peu plus à l'intégrité ça peut être l'eczéma, parce que ça peut paraître, ça peut transparaître dans la vie. Ou quand on a une maladie juste après avoir accouché par exemple, c'est des moments de la vie ou peut-être qu'on a envie de parler un peu plus du vécu.*

Pour des pathologies psychiatriques

PH5 trouvait que c'était lors de pathologies psychiatriques que le médecin devait approfondir le vécu du patient.

Patient

PH5 : *Peut-être que c'est sur d'autres maladies que le médecin doit faire attention, plutôt les nerveuses.*

En cas de refus de soins et d'addiction

Lors de refus de soin et d'addiction, MF6, soulignait que le vécu du patient pouvait être intéressant.

Médecin

MF6 : *Tout ce qui est attitude de refus de soin il faut prendre le temps. Les addictions particulièrement.*

Selon le ressenti du médecin et sa connaissance des patients

Les médecins se fiaient à leur ressenti. Et beaucoup parlaient de leur « feeling » sur le vécu de la pathologie par le patient. Face à la sensation d'un vécu difficile ils abordaient davantage les perspectives du patient.

Médecin

MF6 : *Quand ça me semble bien vécu, je n'en parle pas. Et encore ça me semble, ce n'est pas pour ça que c'est bien vécu.*

MF8 : *C'est souvent quand je sens qu'il y a un feeling un peu étrange, je fais une question bien ouverte à la fin.*

MF7 : *Oui, pour les malades que je connais plus angoissés que d'autres.*

MF3 : *Même quand ça fait longtemps qu'ils ont la maladie et qu'ils se la sont appropriée, enfin qu'on a l'impression qu'ils se sont approprié la maladie, mais que finalement il y a encore des souffrances derrière.*

4.5. Tableau comparatif et récapitulatif

	Patient	Médecin
Tout le temps	X	X
⇒ Tout le temps sauf pour les urgences		X
Pour des pathologies chroniques ou graves	X	X
Certaines pathologies ou lors de périodes particulières		
⇒ Annonce diagnostic		X
⇒ Pathologie déséquilibrée		X
⇒ Lors de répercussions sur le quotidien du patient	X	
⇒ Lors de consultations de gynécologie		X
⇒ Lors de certaines périodes de vie	X	
⇒ Pour des pathologies psychiatriques	X	
⇒ Lors de refus de soins et d'addictions		X
Selon le ressenti du médecin		X

Tableau 5 : Quand et pour quel patient rechercher les perspectives ?

5. Quel est l'intérêt d'aborder la perspective du patient en consultation ?

5.1. Les réponses qui faisaient consensus entre les patients et les médecins

Une importance majeure

La majorité des médecins et des patients qui ont participé à l'étude soulignaient l'importance, dans la consultation de médecine générale, de la prise en compte de la vision du patient à l'égard de sa maladie.

Patient

***PF7** : C'est important que le médecin prenne le temps de discuter un petit peu avec son patient. Discuter du problème, c'est ça qui est important.*

Médecin

***MH1** : Ecouter les patients et savoir un peu ce qu'ils pensent et leurs représentations, c'est quand même indispensable.*

Qui permettait aux médecins de mieux connaître les patients

Les patients insistaient sur la connaissance du patient dans sa globalité, la prise en compte du patient dans sa totalité.

Patient

***PF2** : Pour connaître la personne pour voir pourquoi elle est malade sur tel sujet ou pas, c'est essentiel !*

***PH2** : Oui, alors c'est important car le patient doit être pris dans sa globalité [...]. Le médecin devrait savoir que pendant des années j'étais à 493 euros et je j'avais du mal à bouffer.*

***PF5** : Je pense qu'une personne ce n'est pas seulement un corps mécanique quoi. C'est tout autre chose.*

Un des intérêts très souvent avancé par les médecins était une meilleure connaissance de leurs patients. Une connaissance approfondie de leurs conditions de vie au quotidien.

Médecin

MF6 : Deuxièmement on développe une connaissance personnalisée du patient au fur et à mesure qui fait qu'on voit bien que quand un interne arrive et ne le connaît pas du tout, le fait de connaître tout son contexte de vie et son vécu ça permet de proposer certaines choses et pas d'autres parce qu'on le connaît mieux.

MF4 : Et bien pour une prise en charge plus globale. En prenant en compte la globalité du patient pas qu'un point en particulier.

Rechercher la perspective du patient permettait de mieux connaître son histoire « passée et actuelle » selon les patients et les médecins.

Patient

PH7 : Moi, je pense que le généraliste ; je trouve ça intéressant qu'il connaisse le vécu personnel, l'histoire personnelle de l'individu parce que ça peut être lié à des symptômes médicaux.

Médecin

MH1 : C'est de traiter une personne qui a un ou plusieurs symptômes et d'intégrer la personnalité et l'histoire. Et l'histoire c'est à la fois l'histoire actuelle et passée.

Qui permettait d'améliorer la relation médecin patient

Une relation de confiance

Les patients appréciaient la relation avec leur médecin quand ceux-ci recherchaient leur perspective, cette relation était améliorée et le lien de confiance renforcé.

Patient

PH2 : Ça crée du lien. Le lien, c'est précis. Je pense que c'est important en dehors de la partie médicale, le meilleur des médecins, le professeur dans son domaine, s'il n'a pas la partie humaine, de s'intéresser un peu ...ça ne marche pas.

Selon la plupart des médecins, une relation de confiance s'installait lorsque le médecin s'intéressait aux perspectives du patient.

Médecin

MF8 : *Je pense que d'en savoir le maximum sur ses patients ça aide à développer la relation de confiance. Si le patient voit que l'on s'intéresse à lui, inversement il nous en dira davantage.*

MF6 : *On espère, je n'en sais rien à quoi ça sert vraiment et s'il y a des études qui montrent que ça améliore quoi que ce soit mais déjà ça rend la relation médecin malade plus sympathique. [...] Parce que quand le patient se sent compris, il y a une relation plus chaleureuse, et qui est plus liante et qui est plus agréable que ... on ne traite pas des cas quoi.*

Un partenariat entre le médecin et le patient

Ces patients expliquaient l'importance de travailler avec le patient, et que le médecin respecte son expérience vécue.

Patient

PH3 : *Donc c'est un peu ça, c'est-à-dire de respecter et de prendre en compte le fait que moi comme n'importe quel autre patient on sait identifier que ça c'est vraiment un truc qui s'est présenté une fois, qu'on m'a bien expliqué du point de vue physiologique et anatomique tout ce qui s'était passé à l'intérieur de mes disques. [...] Oui, de me faire confiance parce que ça je l'ai déjà vécu plusieurs fois. Donc ce serait ça, ce que j'attendrais moi.*

PF4 : *« Vous revenez, on essaiera ensemble de trouver quelque chose qui vous convienne ? »*

Rechercher le vécu du patient sur sa maladie permettait aux médecins de renforcer l'alliance avec le patient.

Médecin

MF2 : *Tu as eu le diagnostic, on t'a entendu, on t'a écouté, on est là pour toi et pour t'accompagner, donc même si c'est complexe et si c'est compliqué quand tu repars, tu sais qu'il y a quelqu'un qui est là avec toi. C'est ça ... Travailler en équipe. (Les attentes du patient) qui sont différentes de tes attentes à toi aussi, et puis dedans je mets le but aussi. Aller vers un but commun mais en l'accompagnant en chemin.*

MH6 : *C'est-à-dire que je dis « qu'est-ce que vous en pensez de ce médicament ? » et ça me permet de m'appuyer sur les connaissances des patients et sur le vécu du patient. Donc on est dans une relation qui est doublement asymétrique, le médecin qui a des connaissances et le patient qui a le vécu.*

Les patients étaient considérés comme des personnes

Pour tous les patients, le fait d'être pris en compte et de ne pas être seulement un problème scientifique à résoudre était très important

Patient

***PH3** : C'est important de sentir que le médecin il est présent à la fois avec toi là sur place, il n'est pas juste dans un monde abstrait où on ne regarde que des symptômes et on traite après*

L'exploration du point de vue du patient permettait de prendre en compte une personne et pas seulement les symptômes qu'elle présente.

Médecin

***MH1** : On prend en charge un patient et pas une maladie*

En connaissant mieux le patient, de façon globale, le praticien pouvait adapter sa réponse

S'adapter à chaque patient paraissait nécessaire pour tous les patients. PF6 expliquait qu'elle ne souhaitait pas d'informations trop précises ou anxiogènes sur son problème de santé, à ce moment-là. Alors que PH7 justement souhaitait des explications précises pour être rassuré. En écoutant le patient, le médecin pouvait adapter sa réponse.

Patient

***PF6** : Donc il avait quand même des infos sur mon état. Et il n'a pas vraiment fait attention à ce que je lui ai dit peut-être. Ou alors que c'est le genre de médecin qui ne relève pas les infos. Mais peut-être que s'il avait un petit peu plus écouté les warnings que j'ai donnés au début, peut-être qu'il m'aurait un peu plus enrobée.*

***PH7** : Et bien si je prends une maladie, moi, j'aime bien que l'on m'explique clairement ce que j'ai, j'aime bien que l'on me rassure aussi, parce que sinon je vais finir sous Doctissimo (rires), non mais c'est vrai je te jure ! J'aime vraiment que l'on m'explique clairement les choses, les tenants, les aboutissants, les conséquences de tel traitement ; moi je veux savoir.*

***PF2** : Le patient s'adapte au médecin et le médecin au patient. Mais c'est avant le médecin qui doit s'adapter au patient, ensuite c'est une question d'échange.*

Tous les médecins soulignaient que rechercher la perspective leur permettait d'adapter leur discours et leur prise en charge en fonction de chaque patient. Pour une même maladie, un même traitement, l'approche n'était pas la même selon le patient.

Médecin

MH1 : *Donc pour que la réponse soit adaptée, il faut que je sache... D'où je pars...et le lieu d'où je pars c'est le vécu du patient.*

MH2 : *Il n'y en a pas deux pareils, et tu peux avoir une méthode d'annonce à l'un et échouer complètement avec l'autre, tu ne peux pas être systématique.*

MF5 : *Si tu ne travailles pas en sachant ses perspectives tu ne vas pas toi calquer tes perspectives sur lui, il faut que tu comprennes ce que lui il a comme perspective.*

MF7 : *Et j'adapte en permanence mon discours en fonction de ce que moi je souhaiterais entendre comme explication et comme argumentation de la part du médecin.*

Ces médecins soulignaient que s'adapter au patient pouvait aussi mener à avoir une relation plus directive ou plus paternaliste avec le patient.

Médecin

MF2 : *Il y a des gens qui ont besoin d'être totalement guidés où tu es le médecin omnipotent et de toute manière ils vont avoir du mal à te parler de leur ressenti.*

MF5 : *Tu as des gens qui ne sont pas trop intéressés. Ils sont là ils te font confiance, ils viennent chercher leurs médicaments. Ils n'ont pas envie que tu leur racontes ce qu'est leur maladie. Donc c'est surtout être à l'écoute de leur demande.*

Rechercher la perspective permettait d'améliorer la prise en charge des patients

MH3 expliquait que des obstacles étaient levés pour l'ensemble de la prise en charge du patient.

Médecin

MF3 : *Ça me parle bien, je trouve ça bien, d'autant que finalement je pense que quand on prend en compte le vécu du patient, du coup ça lève plein d'obstacles dans sa prise en charge. Dans le sens où, s'il a des peurs, par exemple si on lui diagnostique un diabète et que ça lui fait penser à sa grand-mère qui est morte du diabète et qui était amputée des deux jambes et tout, le fait d'en parler et qu'il*

puisse parler de ses peurs ou de n'importe quoi, ça aide beaucoup plus à le prendre en charge par la suite. Que ce soit pour la prise des médicaments ou le suivi.

Le diagnostic était facilité

Les patients comme les médecins pensaient que rechercher la perspective des patients améliorait la démarche diagnostic. Cela permettait d'approfondir les symptômes, mais aussi de faire des liens entre les symptômes et les antécédents.

Patient

PF4 : *Déjà, ça facilite le diagnostic.*

PH7 : *Moi, je pense que le généraliste ; je trouve ça intéressant qu'il connaisse le vécu personnel, l'histoire personnelle de l'individu parce que ça peut être lié à des symptômes médicaux.*

MH6 rajoutait que cela lui permettait de nommer ce qu'il soignait.

Médecin

MF7 : *Je reviens toujours sur l'exemple de la dépression qui est vécue comme une fatigue. « Docteur je suis fatigué ». Si on ne va pas plus loin pour poser des questions sur l'insomnie, sur les états d'âme pendant la journée et sur les causes de tout ça, on ne va pas arriver à un diagnostic de dépression. Pour faire le diagnostic, il faut poser des questions.*

MH6 : *Ça permet aussi de nommer ce que l'on soigne. Pour moi, souvent, je ne soigne pas la même chose que ce que mes patients pensent.*

L'observance était améliorée

Seulement un patient, PH3, évoquait l'observance des traitements lors de l'entretien. Or ce patient était actif dans une association de patients, et il était considéré comme « patient expert ».

Patient

PH2 : *S'il y a de la violence, machin, des problèmes de logement etc....Ces données appâtent et vampirisent l'observance du traitement avec une maladie chronique. Et peut-être l'accès au travail, l'accès à son deuxième étage etc.... ça peut être le rocher de la maladie chronique, la famille.*

Alors que l'observance revenait souvent dans le discours des médecins, qui recherchaient aussi la perspective du patient pour améliorer son adhésion au traitement.

Médecin

MF3 : *Le fait d'en parler et qu'il puisse parler de ses peurs ou de n'importe quoi, ça aide beaucoup plus à le prendre en charge par la suite. Que ce soit pour la prise des médicaments ou le suivi.*

MF5 : *La connaissance de sa maladie donc sur la prise en charge qui va être mieux adaptée, mieux vécue pour lui, une meilleure observance sûrement... et puis après un meilleur vécu psychologique.*

MF6 : *Et j'espère que ça améliore leur état de santé et leur observance mais je n'en suis pas sûre. Pas simplement qu'on lui colle nous les bénéfices qu'on pense qu'il peut en tirer. Parce que sinon il ne va pas adhérer. Il va nous dire « oui oui » parce qu'il va être gentil parce qu'on va insister on va être chiant mais en vrai il ne va pas le prendre. La question de l'observance, si on a juste une relation superficielle de : « c'est ça qu'il faut faire » et « oui oui oui docteur merci », l'observance après comme on dit elle est très créative.*

Le patient se sentait mieux soigné, sa satisfaction était améliorée

Écoutés et ayant pu exprimer leurs perspectives, les patients se sentaient mieux pris en charge, mieux soignés.

Patient

PH3 : *Mais je vais surtout avoir l'impression d'être mieux pris en charge.*

PF6 : *Donc j'aurai peut-être moins de médicaments sur l'ordonnance mais ça m'aura peut-être fait du bien de lui en parler, elle m'aura donné peut-être d'autres conseils que juste l'anti-diarrhéique.*

C'était aussi un des intérêts évoqués par les médecins.

Médecin

MF7 : *J'ai une réponse dans le regard du patient ou dans l'état de satisfaction du patient en quittant mon bureau.*

MH4 : *On augmente la satisfaction on augmente la santé.*

L'expression de la perspective du patient permettait au patient de « libérer » sa parole

Les patients pouvaient exprimer leurs peurs, leurs soucis médicaux mais aussi leurs problèmes du quotidien à l'oreille d'un professionnel. Ils se sentaient « libérés » d'une partie du poids de leurs angoisses.

Patient

PF4 : *Déjà quand vous parlez, vous vous libérez, il me semble. Et puis si vous êtes angoissé, le fait de se libérer déjà, il semble que vous vous sentez un peu moins malade. C'est mon opinion personnelle. Le fait de se libérer, ça diminue l'angoisse déjà.*

PH4 : *C'est-à-dire qu'on n'a pas intérêt à garder ça pour soi. Si on garde ça pour soi, ça te travaille et ce n'est jamais bon pour le reste de la santé physique. Ça a une fonction de purge. Parce que bon, tu peux en parler à ta famille, tes amis et tout ça, mais ce n'est pas le médecin.*

Médecin

MH6 : *L'intérêt c'est que je pense que les gens sont contents qu'on s'intéresse à eux. Il n'y a pas beaucoup d'endroits où on peut aller se plaindre. Je pense que j'ai le même métier que coiffeur ou que curé, c'est un endroit où on peut aller se plaindre pour pas cher.*

5.2. Les réponses qui différaient entre les patients et les médecins

Pas d'intérêt à rechercher la perspective du patient

Pour certains patients, évoquer leur point de vue n'apportait pas de bénéfices. PF3, elle, ne souhaitait pas exprimer son ressenti et son histoire personnelle. Cela faisait partie de son intimité. Elle ajoutait l'importance pour elle de « ne pas embêter (le médecin) ». Aucun médecin n'a émis cette opinion.

Patient

PH1 : *Mais, à ce jour ça ne m'aurait rien apporté de nouveau.*

PF3 : *Non non non non je n'ai pas besoin de l'embêter, ça c'est personnel.*

Rechercher les perspectives pouvait entrainer un questionnement sur le soi

Ces patientes expliquaient que cela leur permettait une introspection, et la mise en place la recherche du sens de la maladie ou du mal-être. Ce moment de la consultation leur permettait de prendre soin d'elle.

Patient

PF6 : *C'est beaucoup plus introspectif et donc là je me dis « là c'est un moment pour moi, je me pose des questions sur moi, et donc je me sens beaucoup plus libre d'en discuter »*

PF2 : *Tout à fait, tout à fait. Ça me fait me poser des questions du côté positif. Ça m'ouvre en fait.*

Connaitre les attentes du patient

MH6 et MF7 soulignaient, d'autre part, que les attentes des patients leur permettaient de mieux les connaître et que celles-ci n'étaient pas toujours identiques à celles que le médecin pouvait extrapoler, d'où l'intérêt d'aller explorer de façon approfondie les attentes propres au patient. Les attentes du patient présentaient un intérêt uniquement pour les médecins.

Médecin

MF7 : *Pour comprendre qu'est-ce qu'il attend de moi par rapport aux maladies qu'il présente.*

MH6 : *Ça me permet de cibler les attentes des gens, qui ne sont pas forcément celles que j'imagine.*

Et permettait une acceptation de la maladie

Ici ce sont les médecins qui exprimaient qu'en écoutant les patients et en s'adaptant à eux, ceux-ci étaient mieux informés, ils connaissaient mieux leur maladie. Cela pouvait les aider à mieux l'accepter. Les patients, eux, n'évoquaient pas l'acceptation de la maladie parmi les intérêts de rechercher les perspectives.

Médecin

MF7 : *Mieux comprendre sa maladie, c'est mieux l'accepter, c'est mieux participer au projet de soin. C'est très bénéfique pour la finalité de la consultation et pour le soin.*

MF3 : *Ils connaissent mieux leur maladie parce qu'ils ne se voilent plus la face sur le fait qu'ils soient malades. Ils arrivent à s'autonomiser pratiquement tout seuls...*

Les patients étaient plus autonomes

Pour deux médecins, connaître les représentations du patient et l'informer pouvait lui permettre ensuite d'être plus autonome.

Médecins

MH4 : *Donc le patient reste dans une certaine ignorance ce qui limite son autonomie par rapport à sa santé. C'est-à-dire que plus il en sait, plus il va se dire « j'ai un lumbago je peux attendre », « j'ai une crise d'angoisse, ça passe », enfin des trucs comme ça. Donc il manque d'info, il manque d'autonomie par rapport à sa santé.*

MF6 : *Je pense qu'en vrai ça peut s'appliquer vraiment à tout parce que même une rhino-pharyngite si tu veux que la prochaine fois il soit autonome sur sa prise en charge et qu'il ne revienne pas en te disant je tousse depuis 24h, la manière dont il voit la rhino-pharyngite il faudrait le savoir aussi.*

Intérêt de rechercher la perspective du patient pour le travail de médecin généraliste.

Un gain de temps :

De nombreux médecins, après avoir mis en avant le manque de temps comme frein à rechercher le vécu du patient, ont finalement admis que cela pouvait aussi leur en faire gagner.

Le temps était gagné pendant la consultation, le médecin pouvait mieux s'orienter voire poser un diagnostic après le temps d'écoute. Cela représentait un gain de temps par la suite : moins de consultations ou des consultations plus courtes ultérieurement.

Médecin

MH4 : *Quand on a bien répondu aux symptômes et qu'on a bien soulagé quelqu'un, il ne va pas revenir nous voir 4 fois pour le même problème donc on gagne du temps. On gagne du temps pendant la consultation, on en gagne après.*

MH3 : *C'est-à-dire si vous écoutez, et que vous laissez au patient le temps d'expliquer ce qu'il ressent, ce qu'il a, etc... C'est un gain de temps. Vous êtes déjà très largement orienté et vous comprenez comment les choses... qu'est-ce que vous allez faire.*

MH6 : *En fait souvent les gens ont déjà le diagnostic. Ça simplifie la consultation.*

Meilleure expérience du médecin :

Plusieurs médecins ont expliqué que la recherche du point de vue du patient était l'essence même de leur métier, que c'était ce qui les avait motivés dans leur choix d'être médecins généralistes.

Médecin

***MH6 :** Pour moi c'est ça qui rend le métier intéressant. Autrement toutes les gripes se ressemblent, toutes les rhino-pharyngites se ressemblent, et la seule façon de les rendre intéressants c'est de faire parler les gens et de savoir pourquoi cette grippe-là est importante et de comprendre pourquoi ils sont venus.*

Partage des responsabilités

Le fait de discuter du vécu du patient et de prendre une décision partagée avec lui permettait à MH4 de partager les responsabilités.

Médecin

***MH4 :** Moi j'augmente aussi ma satisfaction parce que comme je partage les décisions, si jamais ça foire ce n'est pas que de ma responsabilité.*

Source d'apprentissage pour le médecin

Le médecin connaît les maladies à travers les livres. Prendre en compte l'expérience singulière de patients malades lui permettait d'enrichir son savoir. Ce savoir pouvait ensuite lui faciliter le diagnostic de maladies chez d'autres patients.

Médecin

***MH3 :** Donc une maladie chronique, je ne sais pas ce que c'est. Par contre, la personne qui vient et qui au quotidien expérimente sa maladie, c'est une source d'informations absolument fabuleuse. C'est-à-dire qu'elle, cette personne-là elle sait exactement ce qu'elle a, ce qu'elle ressent. Donc oui, il faut bien sûr prendre en compte très largement ce que la personne vit. Et en plus je pense que c'est une source d'apprentissage pour le médecin.*

« Création d'empathie »

MH6 était le seul médecin à nous avoir parlé de ce concept de « création d'empathie ». Le patient antipathique racontait son histoire, son vécu, permettant ainsi de créer une empathie, dans le but de mieux le prendre en charge. Cette idée pouvait se rapprocher de la question de la distance entre le médecin et le malade.

Médecin

MH6 : *Et moi je l'utilise aussi en outil pour créer de l'empathie par exemple avec des patients avec qui je n'en aurais pas spontanément. J'ai beaucoup de mal avec les personnes âgées, et avec les personnes âgées racistes en particulier, donc quand je tombe sur un vieux raciste, m'intéresser à pourquoi c'est emmerdant d'avoir mal au genou plutôt que « quel con ce facho », ça m'aide à être plus neutre.*

5.3. Tableau comparatif et récapitulatif

		Patient	Médecin
Les réponses qui font consensus	Une importance majeure	X	X
	Connaissance des patients et de leur histoire	X	X
	Amélioration de la relation médecin - patient et du partenariat.	X	X
	Patient considéré comme personne	X	X
	Adaptation de la prise en charge	X	X
	Amélioration de la prise en charge	X	X
	Libération de la parole	X	X
	Le patient se sentait mieux soigné	X	X
Les réponses qui différaient	Pas d'intérêt	X	
	Questionnement sur soi	X	
	Connaître les attentes		X
	Acceptation de la maladie		X
	Patient plus autonomes		X
	Intérêt pour le travail du généraliste.		X

Tableau 6 : L'intérêt de l'exploration des perspectives du patient

6. Les différents sens du terme « perspective »

6.1. Le vécu de la maladie

PH3 expliquait que les symptômes s'apparentaient à un vécu ou un ressenti des symptômes, qui est subjectif.

Patient

PH3 : *Perspective ça serait la suggestivité du ressenti de ta maladie. C'est-à-dire que pour un symptôme, il y a des choses qui sont observables et puis il y a des choses qui sont ressenties sur lesquelles tu ne peux pas avoir d'observation objective, typiquement la douleur mais aussi un tas de trucs : ça râpe, ça gratte, essayer d'avoir un vocabulaire plus précis.*

MF3 évoquait aussi le vécu de la maladie.

Médecin

MF3 : *Et bien c'est vague, mais qu'est-ce que ça m'évoque... Et bien prendre en compte leur vie à eux, leurs représentations, leur vécu. Leur vision de la maladie.*

6.2. Les attentes du patient

Les attentes du patient vis-à-vis du médecin généraliste et de la consultation étaient évoquées à plusieurs reprises dans la définition du terme perspective. PH7 l'évoquait aussi dans la définition du point de vue. Le point de vue était proposé comme synonyme de la perspective aux patients.

Patient

PH6 : *Alors perspective...une perspective c'est quoi (en train de réfléchir), c'est voir quelque chose, ah non c'est entrevoir quelque chose. Mais la perspective du patient... C'est attendre quelque chose du généraliste ? je ne sais pas. Et perspective c'est l'avenir un peu non ?*

PH7 : *La perspective du patient, c'est comment le patient pourrait percevoir sa consultation.*

PH7 : *Quand je vais chez le médecin j'attends qu'elle mette un nom sur ce que j'ai et des solutions. Bon il n'y a pas toujours de solution, et il n'y a pas toujours de nom mais c'est pas la faute du médecin, des fois tu ne peux pas savoir.*

Médecin

***MH4** : Les perspectives, j'entends ça comme ses attentes. Il vient ici en consultation dans l'idée d'être traité, d'avoir une radio... C'est ses perspectives à lui, donc il faut qu'on se mette à côté de lui pour voir ce qu'il veut lui, pour pouvoir ensuite en débattre.*

6.3. Les représentations du patient

Deux médecins incluait les représentations du patient dans le terme perspective.

Médecin

***MF1** : Ça englobe les représentations. Ses perspectives, ses représentations, ses projets et qu'il faut prendre le temps de les écouter*

6.4. Une vision « dynamique » de la perspective

Pour un patient, le mot perspective évoquait une dynamique.

Patient

***PH2** : C'est un mot, que je n'emploie pas avec les patients de l'association. Ça reste un peu nébuleux, ça n'a pas de sens. En revanche une dynamique thérapeutique ça parle à plus de gens. Dynamique, c'est quelque chose qui se déplace...*

Un médecin comparait la perspective de la photo à celle du cinéma, la perspective lui permettait d'avoir une vision dynamique, une connaissance plus profonde qu'avec une simple photographie.

Médecin

***MH1** : du ressenti, du vécu du patient c'est entrer dans cette profondeur, de la photo, de la dynamique de la photo. C'est-à-dire que je vais comparer la perspective à un cinéma et l'absence de perspective à une photo. Quand je vois une photo, il n'y a aucun mouvement c'est figé, donc je ne reste qu'à ça et si je prends la photo d'un film je ne peux pas juger le film sur la photo, ça peut être très déformant, ça peut être tout à fait intéressant ... informatif, mais ça peut être très déformant. Donc, si je ne vais pas chercher la profondeur de la photo, le film on va dire ... et bien je ne vais pas com-*

prendre ce qu'il se passe. Et bien c'est exactement pareil. Pour moi la perspective du ressenti, du vécu du patient c'est entrer dans cette profondeur, de la photo, de la dynamique de la photo.

6.5. Une perspective « temporel » qui évoquait le futur

C'est la notion de perspective comme futur qui a été la plus retrouvée dans les entretiens. Elle comprenait l'avenir, l'évolution de la maladie, le pronostic. Mais aussi la vision du futur du patient, qui pouvait se rapprocher des priorités du patient.

Patient

***PH4** : Je ne sais pas, la perspective c'est l'avenir, l'évolution quoi.*

Médecin

***MF3** : La perspective il y a un peu d'avenir aussi dedans j'imagine, comment ils imaginent leur avenir.*

***MF7** : Perspective c'est beaucoup. C'est perspective pour l'évolution de sa maladie, donc lui faire comprendre comment sa maladie va évoluer.*

***MH4** : C'est ses perspectives à lui, donc il faut qu'on se mette à côté de lui pour voir ce qu'il veut lui, pour pouvoir ensuite en débattre.*

6.6. Une perspective « spatiale » géométrique et picturale

La perspective géométrique était enfin citée.

Patient

***PH2** : Non, ça ne m'évoque pas grand-chose. Mais le mot perspective je vois des cubes, des cubes avec des épaisseurs et des tailles et peut être des couleurs.*

Médecin

***MH5** : Je ne suis pas très bon en géométrie alors la perspective, donc c'est peut-être pas à moi qu'il faut poser la question.*

6.7. Le diagnostic du patient

Pour PH3 et PH4, la perspective du patient c'était aussi le diagnostic du patient. Dans l'entretien PH3 expliquait que ce diagnostic du patient pouvait être fait de ses recherches sur internet par exemple. Cette notion était aussi retrouvée en posant la question de la définition du point de vue du patient.

Patient

PH3 : *Par contre la perspective c'est celle qui à mon avis vient compléter le diagnostic du médecin. La perspective du patient c'est une pièce du puzzle que le médecin devrait rajouter, à considérer avec précaution. Son propre diagnostic, pour moi le point de vue ce serait ça.*

PH4 : *C'est ce qu'on vient de dire, c'est que le patient il a son opinion sur lui-même et sur ses troubles, donc il doit pouvoir l'exposer à son médecin. Même si c'est erroné d'ailleurs ce qu'il raconte. Parce qu'on peut interpréter des symptômes soi-même, et l'interprétation est fausse.*

6.8. Un terme flou qui serait plutôt positif

Plusieurs patients trouvaient que le terme perspective était « optimiste » ou « pas négatif ». PF2 s'était définie elle-même comme une personne au caractère optimiste lors de l'entretien.

Patient

PF3 : *La perspective, déjà perspective ce n'est pas négatif. La perspective du patient, je ne vois pas très bien ce que vous voulez dire là.*

PF2 : *L'optimisme ! La vie en fait ... je ne sais pas bien comment vous expliquer ça ... c'est ambigu quand même.*

6.9. La « perspective » du patient n'avait pas de signification

La perspective du patient n'évoquait rien pour plusieurs participants.

Patient

PF1 : *Perspective du patient, c'est bizarre. Ça ne me parle pas trop*

Médecin

MF4 : Pour moi ça ne m'inspire pas plus que ça le mot perspective ...non, le mot vécu m'inspire plus mais le mot perspective...

6.10. Tableau comparatif et récapitulatif

		Patients	Médecins
Terme « perspective »	Le vécu de la maladie	X	X
	Les représentations du patient		X
	Les attentes du patient	X	X
	Un terme dynamique	X	X
	Le futur	X	X
	En géométrie	X	X
	Le diagnostic du patient	X	
	Un terme flou plutôt positif	X	
	Pas de signification	X	X

Tableau 7 : le terme « perspective »

7. Formation des médecins généralistes sur ce sujet

Les investigateurs ont posé aux seuls participants médecins la question de la formation. Spontanément, deux patients ont fait des remarques sur la formation des médecins généralistes à ce sujet.

Patient

PH4 : *Mais il devrait y avoir des cours sur la façon de parler avec les patients. Je ne sais pas si vous les avez d'ailleurs ?*

PH2 : *Je ne sais pas la formation que vous avez eue sur l'annonce diagnostic mais elle est très courte je crois.*

La plupart des médecins avaient conscience de la nécessité d'outils et de fondements de communication. Et que lors d'une consultation l'écoute seule n'était pas suffisante, une formation à la communication serait nécessaire.

Médecin

MH4 : *(Le frein c'est les) connaissances (du médecin) en matière de communication, parce que ce n'est pas de l'impro. Il y a des gens pour qui c'est naturel de faire ça, et il y en a plein pour qui ce n'est pas naturel. Donc ce n'est pas de l'impro, ça s'apprend, à communiquer professionnellement dans le milieu de la santé. Donc il y a des outils aussi, ce n'est pas que l'écoute.*

7.1. Etat des lieux de la formation des médecins généralistes

La formation initiale des médecins généralistes

La formation initiale des médecins généralistes à la perspective des patients était inégale. Certains notaient une amélioration. MF6, elle, trouvait que le changement portait sur la façon de l'aborder.

MH3 : *Sur ça, je pense que la formation des médecins généralistes elle est bien meilleure que celle que moi-même j'ai eue quand j'étais étudiant*

MF6 : *Peut-être que maintenant on le verbalise, qu'il faut s'en occuper. Mais je pense que tout le monde s'en est préoccupé depuis des générations en fonction des sensibilités des médecins. Je ne pense pas que ce soit une découverte actuelle même si c'est un sujet à la mode.*

MF3 était le seul médecin qui considérait avoir reçu une bonne formation initiale à ce sujet. La majorité des médecins soulignait l'insuffisance de leur formation initiale.

MF3 : *Ma fac en tout cas ils avaient un bon cours sur la relation médecin patient, intéressant avec des jeux de rôles, des cours dans l'action où on faisait des jeux de rôles.*

MF1 : *Nulle, elle est nulle, franchement, j'ai dû avoir un cours de relation médecin malade pendant l'internat peut être, une journée, et l'externat je ne me souviens pas. Pas grand-chose quand même.*

MF8 : *Je pense que l'on n'est pas assez formé, en tout cas, pour moi ma formation n'était pas assez tournée là-dessus.*

MH4 : *Et je pense que si les docteurs n'écoutent pas c'est pas parce que c'est un problème de docteur, c'est un problème d'apprentissage de l'entretien médical. Les premières fois on leur dit « tu vas interroger ton patient » déjà on leur dit « interroger » et on donne un canevas fixe. Donc je pense qu'il y a un vrai apprentissage complètement tordu, qui est complètement centré maladie*

Autres formations

Certains avaient eu par la suite accès à d'autres moyens de formation : les groupes d'échanges de pratiques, les FMC, les cours de techniques de communication.

MH3 : *Et d'autre part quand j'étais enseignant il y avait des groupes d'échange de pratiques et ce sujet on en parlait tout le temps.*

MH5 : *Je pense qu'il y en a des FMC, après je pense que la formation médicale continue c'est bien, il y a de plus en plus de médecins qui se forment à ça.*

MF7 : *J'ai bénéficié de formations sur les techniques de communication. Donc j'ai fait la process communication. Et je trouve ça très utile dans la relation médecin-patient.*

Par l'expérience

D'autres médecins n'avaient pas été formés de manière formalisée, ils avaient appris par l'expérience des leurs confrères puis par leurs propres expériences.

MH2 : *Personnellement la formation je me la suis faite sur le tas, en côtoyant des médecins que j'ai remplacés et puis avec mon feeling. Et lors de mon premier remplacement je devais être bien nulle, et petit à petit...*

7.2. Suggestions d'amélioration de la formation

Les médecins ont émis des idées d'amélioration de la formation, ils insistaient sur l'importance d'être formés.

MH4 : *Donc ce n'est pas de l'impro, ça s'apprend, à communiquer professionnellement dans le milieu de la santé.*

Formation initiale, FMC, GEP

MF3 : *Comme d'habitude, faire des cours, à l'internat, créer des formations continues pour les médecins, faire des communications en congrès, continuer à faire les groupes d'échanges de pratique et à en parler. J'ai eu des cours plutôt pas mal pendant l'internat.*

Compagnonnage apprentissage par l'expérience des confrères

MF6 : *Je pense qu'on insiste énormément dessus, je pense qu'effectivement c'est un sujet important, je pense qu'il faut aussi apprendre des vieux médecins qui ne sont pas du tout à la fac, complètement déconnectés du milieu universitaire.*

Groupe BALINT

MF8 : *Je pense que des groupes BALINT, où on développe beaucoup plus ces aspects-là seraient intéressants.*

Formation par des sciences non médicales

MH6 : *Et ça on peut y accéder peut-être par les sciences sociales, par la socio, la psycho, la philo, l'éthique. Et c'est des choses où notre formation pêche un peu, même elle pêche énormément.*

Chaque médecin avait des propositions pour améliorer sa formation.

DISCUSSION

1. Discussion de la validité interne de l'étude

Nous avons évalué notre travail méthodologique à l'aide de la grille COREQ (Consolating Criteria for Research for Reporting of Qualitative Study) et en particulier de sa traduction française. Cet outil est une aide à la rédaction en recherche qualitative. Elle comprend 32 items auxquels nous avons répondu (33,34).

1.1. Le choix de la méthode

La méthode qualitative était bien adaptée pour notre question de recherche. En effet les entretiens qualitatifs permettent d'explorer entre autres les ressentis et les croyances personnelles de chacun.

1.2. Une étude en binôme

Le travail de recherche en binôme a permis aux deux investigateurs d'approfondir leurs idées par la confrontation de leurs opinions. Par ailleurs en exprimant leur pensée, les investigateurs précisaient et clarifiaient leurs idées. Enfin le travail des deux investigateurs a permis de fournir une bibliographie plus étoffée et un plus grand nombre d'entretiens pour répondre à la question de recherche de manière aussi complète que possible.

1.3. Le recrutement de l'échantillon

Les patients ont été recrutés dans différentes régions de France, l'étude est donc multicentrique nationale. Nous avons veillé à recruter les patients et les médecins dans des centres urbains, péri-urbains et semi-ruraux pour assurer la plus grande diversité possible de population.

Chaque investigateur n'avait pas rencontré les patients qu'il a interviewés avant l'entretien. Ils n'appartenaient pas à la patientèle des médecins remplacés, afin que chacun puisse parler librement de son médecin habituel. Nous évitions ainsi pour eux tout frein à échanger sur leur santé.

Une majorité des médecins interviewés avait déjà été rencontrés avant l'entretien. Il nous a semblé qu'une discussion avec le confrère que nous étions sur leur façon de réaliser une consultation était appropriée.

Nous avons inclus des patients et des médecins jusqu'à ce que la relecture des entretiens ne révèle

plus de nouveaux éléments c'est-à-dire jusqu'à saturation des données. Celle-ci a été discutée entre les investigateurs.

Un grand nombre de médecins contactés a accepté de participer à l'étude. Notre recrutement peut paraître un peu orienté car les médecins répondant positivement étaient certainement des médecins déjà sensibilisés à l'approche centrée sur le patient. Nous n'avons pas eu de refus de participation, mais plusieurs médecins n'ont pas répondu. De même pour les patients, nous n'avons pas eu de refus, mais quatre patients n'ont pas pu être interviewés par manque de disponibilité.

1.4. Guides d'entretiens

Les guides d'entretiens ont permis de garder une trame commune à tous les entretiens et entre les deux investigateurs qui les effectuaient. Le modèle semi-directif a permis d'approfondir des sujets plus spécifiques ou des exemples qui pouvaient apparaître lors des entretiens.

Nos guides d'entretiens ont principalement été axés sur la notion de vécu du patient. Ceci dans un souci de compréhension et car nous ne souhaitons pas influencer les participants avec des questions axées sur les représentations ou les attentes. Le vécu a en effet été bien défini et analysé par l'échantillon mais en conséquence les autres notions de la perspective du patient ont été peu abordées. La première trame d'entretiens a été réalisée avant le début de notre étude, et modifiée par le comité d'éthique. Elle a été ajustée après les deux premiers entretiens, avec les investigateurs et le directeur de thèse. Elle n'a plus été modifiée par la suite.

Lors des entretiens avec les patients et avec les médecins, la deuxième question de nos guides pour les deux groupes était :

- Pour les patients : Comment votre médecin doit-il comprendre votre expérience de la maladie ?
- Pour les médecins : Que peut-on comprendre du point de vue du patient sur sa maladie lors d'une consultation ?

Cette question a souvent été mal comprise par les participants, les investigateurs ont alors reformulé la question. Avoir reformulé cette question de façon non formelle peut être une de nos limites.

Les investigateurs ont progressé dans leur technique d'entretien au fur et à mesure qu'ils en réalisaient. Leur technique de reformulation et d'écoute s'est améliorée ainsi que leurs connaissances sur le sujet. Cette progression leur a apporté des bénéfices personnels et a permis d'améliorer la qualité des entretiens, mais il en résulte une qualité inégale selon le moment de l'étude.

À la retranscription, nous nous sommes rendu compte que la dernière question posée aux patients (*Que pensez-vous des termes « perspective du patient » et « point de vue du patient » ?*) a soit été formulée telle quelle, soit la partie de la question sur « le point de vue » a été omise lors de certains entretiens. Cette « double question » aurait pu être reformulée en deux questions différentes pour en faciliter le sens.

Enfin, la question de la profession du patient n'a pas été posée dans trois entretiens. Nous souhaitons ne pas être trop directifs et nous demandions aux patients de se présenter librement. En conséquence, nous avons eu un manque d'informations initiales. Nous avons recontacté les patients et avons obtenu ces informations dans un second temps.

1.5. Réalisation des entretiens et recueil des données

Les entretiens étaient semi-directifs et individuels. Ils ont tous été réalisés dans des lieux calmes, propices à la confidentialité. Les investigateurs ont noté plusieurs interruptions d'entretien qui ont été sans conséquence sur leur déroulement. Lors de l'entretien avec PH7, celui-ci a été appelé au téléphone. MF8 a dû aller éteindre son four qui sonnait et lors de l'entretien avec MH2, son collaborateur est venu frapper à sa porte.

Les participants connaissaient le titre du travail de recherche mais ne connaissaient pas le canevas d'entretien avant la réalisation de celui-ci.

Lors des premiers entretiens avec les patients, par mauvais fonctionnement du dictaphone utilisé, deux entretiens n'ont pas été enregistrés. Les investigateurs ne les ont pas inclus, ils ne les ont pas répétés afin que le sens ne soit pas modifié. Il y a donc eu perte de ces données.

Les investigateurs n'étaient pas formés aux techniques de l'entretien semi-dirigé. Ils ont amélioré leur technique de communication au fur et à mesure des entretiens réalisés. En effet, leur technique d'entretien a été analysée avec le directeur de la recherche après les premiers entretiens. Celui-ci leur a donné des conseils pour améliorer leur méthode comme la reformulation, la validation de la pensée avec un synonyme, la demande de précision. Mais aussi le choix des questions ouvertes ou fermées et l'importance de ne pas poser plusieurs questions à la suite.

Chaque investigateur a interviewé les deux populations (médecins et patients), ce qui leur a permis d'avoir une meilleure connaissance du sujet, ainsi qu'un point de vue double.

Validation des retranscriptions : « Member cheking »

Enfin tous les médecins ont validé la retranscription de leur entretien (critères 28 de la grille COREQ (33)). Nous ne leur avons pas demandé de valider nos résultats complets. Ils ont tous été en accord avec l'interprétation de leur entretien faite par les chercheurs. La plupart ont ajouté des commentaires afin de clarifier leur pensée retranscrite. Aucun médecin n'a « changé d'avis » entre l'entretien et la lecture de ses verbatims. Une demande de retrait de données a été faite concernant l'anonymisation mais pas de retrait entraînant une perte de données. On remarque que certains médecins ont été alertés par leurs « tics » de langage. Lors de cette validation nous n'avons pas été confrontés à des aspects négatifs du « member cheking » (demande de retrait de données, mauvaise interprétation ...) (35). Elle donne donc une meilleure crédibilité à notre étude (36).

Retranscription des entretiens

L'ensemble des entretiens enregistrés était de bonne qualité, ce qui a permis sa retranscription intégrale par les investigateurs. Les lieux et les noms cités par les participants n'ont pas été retranscrits pour conserver l'anonymat. La retranscription des entretiens a été effectuée au fur et à mesure de leur réalisation.

Analyses des données et triangulation des données

Les investigateurs et le directeur de la recherche ont analysé les données au fur et à mesure qu'elles étaient disponibles et de façon manuelle. Cette triangulation des données a été réalisée afin de limiter la subjectivité de l'interprétation de l'investigateur qui analysait l'entretien. Les données ont ensuite été regroupées par thématique.

2. Apprentissage pour notre pratique de médecin généraliste

2.1. Forme

Les entretiens qualitatifs utilisent des techniques proches de celles nécessaires aux entretiens médecin-patient lors de consultations de médecine générale. Les investigateurs ont amélioré leurs techniques de communication au fur et à mesure des entretiens semi-dirigés et grâce aux conseils de leur directeur de thèse. Cette progression a contribué à améliorer leurs propres entretiens lors de leurs

consultations au cours de leur exercice actuel de médecin généraliste. Ils sont désormais plus à l'aise avec les méthodes d'écoute active et de reformulation par exemple.

2.2. Contenu

Au fur et à mesure des entretiens et de la recherche bibliographique, les investigateurs ont mesuré l'impact que l'étude de ce sujet pouvait avoir sur leur pratique actuelle. Ils se sont enrichis par l'expérience de leurs pairs et des patients. Ils se sentent désormais plus à l'écoute, plus alertes et explorent de façon plus approfondie les perspectives de la maladie de leurs patients.

3. Discussion des résultats

3.1. Discussion échantillon

Nous avons réussi à interroger un panel varié de patients, regroupant des patients de tous âges souffrant de pathologies diverses et avec une relation médecin-malade nuancée. Nous avons atteint une quasi-parité avec sept hommes et sept femmes pour l'échantillon des patients et huit femmes pour six hommes dans l'échantillon des médecins.

Nous avons recruté des patients dit « experts » par le biais d'associations de patients, mais aussi des patients « profanes » dans des cabinets de médecine générale. Ce qui contribue à la richesse du panel.

Nous avons un panel d'âge varié. Dans l'échantillon des médecins le temps d'installation variait de moins d'un an à 37 ans, et leur lieu d'exercice était essentiellement urbain ou semi-rural. Nous n'avons pas eu de médecin exerçant en milieu rural.

Six médecins anciens ou actuels maîtres de stage ou médecins en lien avec la Faculté ont été interviewés. Ils avaient probablement été plus initiés à l'ACP que d'autres médecins ne participant pas à la formation initiale.

3.2. La perspective du patient, définition

La perspective du patient, signification pour les patients et les médecins

La notion de perspective a été abordée dans nos entretiens par une question sur le vécu de la maladie du patient ainsi qu'une question sur le point de vue sur sa maladie. C'est donc la définition de l'expérience **vécue de la maladie** qui a d'abord été abordée avec les participants. L'expérience vécue de la maladie était définie comme le ressenti des symptômes. Cette expérience pouvait être angoissante, elle pouvait être assimilée à une souffrance et à la fatigue entraînée par la maladie. Pour certains patients la maladie pouvait être bien vécue ou source d'une nouvelle expérience existentielle. C'est une notion qui était aussi mentionnée par M. Stewart (8). Cet aspect positif n'a, lui, jamais été abordé par les médecins. D'autre part c'est le vécu de l'annonce diagnostic, des traitements et des examens qui était évoqué par les différents participants.

Enfin, une notion originale a été évoquée par deux patients, mais par aucun des médecins. C'est le **coût de leur traitement pour la société** qui les préoccupait. Ils étaient conscients du coût que leur maladie engendre, contrairement aux présupposés qui laisseraient penser le contraire. Ce coût faisait partie de leur vécu de la maladie.

L'expérience du vécu de la maladie c'était aussi l'**acceptation de la maladie**, qui a été principalement citée par les participants patients. C'était l'acceptation vis-à-vis du malade lui-même mais aussi vis-à-vis de la société. Pour les médecins, participant à l'étude, l'abord de l'expérience vécue du patient est un des moyens qui permet l'acceptation de sa pathologie. Effectivement, connaître l'expérience vécue du patient permettrait au médecin de connaître le stade d'acceptation (37,38) dans lequel se retrouve le patient et d'y adapter sa prise en charge.

Par ailleurs, ce sont les **répercussions de la maladie** sur le quotidien des patients qui étaient mentionnées par les participants, patients comme médecins. Ils trouvaient important de considérer le patient dans sa globalité, d'explorer son quotidien : l'alimentation, le sommeil. Ainsi que les différentes sphères de la vie : vie familiale et de couple, vie professionnelle et vie sociale.

Les **représentations de la maladie** étaient citées par des participants médecins et patients mais en moindre mesure. Les représentations de la cause de la maladie et les représentations des traitements étaient évoquées. Les représentations s'apparentaient au sens de la maladie donné par le patient et la façon dont il interprétait les symptômes. Les représentations concernant la temporalité, l'identification, la gravité et le contrôle perçus par le patient n'étaient pas évoquées.

On remarque que les **attentes du patient** n'étaient pas citées directement par les patients. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, les patients abordaient souvent leurs attentes vis-à-vis de

leur médecin et de leur prise en charge. Les médecins évoquaient aussi les attentes du patient par rapport à sa maladie. MH4 le résumait ainsi : « à mêmes symptômes, il y a des patients qui demandent à être rassurés, à être diagnostiqués, à être traités, à être soulagés ». Comprendre l'attente du patient est primordial en consultation, pour pouvoir y répondre.

Enfin, **les priorités** du patient étaient citées. Elles correspondaient à ce qui est important pour le patient, ce qui compte pour lui. Elles pouvaient être différentes de celles du médecin, et entraîner des agendas différents. L'enjeu était de trouver un terrain d'entente et un agenda commun entre le patient et le médecin. Dans la définition de M.Stewart (8) de l'ACP, les priorités du patient font partie de la troisième dimension définissant le terrain d'entente.

L'acceptation de la maladie, quelle place dans les perspectives du patient ?

Comme nous l'avons expliqué ci-dessus, l'acceptation de la maladie a été retenue dans la définition de la perspective par les participants patients. L'acceptation de la maladie faisait partie de leur expérience vécue. Certains se considéraient « fatalistes », d'autres étaient dans le déni et enfin la maladie avait été acceptée par d'autres. Les patients expliquaient que quand ils étaient dans le refus de leur pathologie, ce pouvait être un frein à parler de leurs perspectives.

Dans nos résultats, les médecins expliquaient qu'un des intérêts de rechercher la perspective était que le patient pourrait mieux comprendre sa maladie et donc mieux l'accepter. D'autre part, les médecins comme les patients, soulignaient que lorsque le processus d'acceptation de la maladie n'était pas complet cela pouvait entraîner un frein à la recherche par le médecin de l'expérience vécue du patient. Donc pour les médecins, l'acceptation de la maladie était un résultat attendu après avoir recherché son expérience, alors que le patient, vivait le processus d'acceptation de la maladie et cela faisait partie de son expérience vécue.

Les différentes phases d'acceptation de la maladie ont été définies dans le modèle de Kübler-Ross (1976) (39,40) :

- La première phase est le choc initial, le patient est sidéré.
- Ensuite le patient est en phase de déni, il refuse la réalité de la maladie qui est insupportable pour lui. Comme PF3 : « Non, je ne veux pas en parler, j'élude. J'ai l'impression que comme ça il n'y a pas de cancer » ou comme PF2 qui avait arrêté son traitement anti-épileptique. Cette phase est pour le médecin un des moments-clés où la recherche de l'expérience vécue peut être bénéfique mais particulièrement difficile. Elle peut être un véritable obstacle au

soin et peut entraîner une inobservance. En repérant le refus de la pathologie, le médecin peut aider le patient dans l'avancement de son processus d'acceptation de la maladie.

- La troisième étape est une phase de révolte, où le patient ressent un sentiment d'injustice. Par la suite, c'est une phase de négociation. Comme PF1 qui mobilisait différents médecins pour marchander les contraintes de ses traitements.
- L'étape suivante est celle de la réflexion. PF2 disait « admettre » sa maladie, sans l'accepter complètement, notamment les répercussions sur son travail. Son moral en était affecté.
- La dernière étape est celle de l'acceptation active. PH2 avait par exemple construit une nouvelle image de lui en s'investissant dans la fédération française des diabétiques. PH3 admettait les contraintes de sa maladie et son handicap.

D'autre part un médecin évoque l'appropriation de la maladie lors des maladies chroniques. Tout comme le laboratoire EPSYLON de recherche en santé de Montpellier qui décrit un autre modèle plus adapté aux maladies chroniques, qui s'intéresse à **l'appropriation de la maladie** par le patient (41). Il décrit plusieurs stades : le déni des symptômes, l'inquiétude symptomatique, le choc, la dénégaration de la maladie chronique, l'anxiété de la maladie, une dépression mineure.

Dans notre étude PH1 évoque le « deuil de sa maladie » (une épilepsie). Ce terme nous a interpellé, nous l'avons recontacté dans le but de lui faire préciser son idée de « deuil de sa maladie ». Pour lui cela renvoie au moment où il a arrêté son traitement qui rendait « invisible sa maladie ». Après l'arrêt de celui-ci il a eu une crise d'épilepsie généralisée qui lui a fait prendre « conscience de l'efficacité thérapeutique et de la nécessité de son traitement ». Pour lui cela revient à « l'acceptation de sa maladie et de son traitement ». Il souligne que c'est parce qu'il est « équilibré » qu'il a fait le « deuil de sa maladie ». Le laboratoire EPSYLON de recherche souligne que la notion de « deuil » de la maladie chronique correspond à un amalgame de celle-ci à une pathologie aiguë. Et que la notion d'appropriation est plus adaptée aux pathologies chroniques.

L'acceptation de la maladie dans la société et en particulier au travail n'a été évoquée que par des participants patients. Ils ressentaient un « rejet de la société » et étaient confrontés à des « stéréotypes ». Le regard de la société sur leur maladie était un obstacle supplémentaire à son acceptation. Les médecins s'intéressaient aux répercussions possibles de la maladie dans le milieu professionnel mais pas spécifiquement à l'acceptation de la maladie au travail.

Pour résumer nos résultats : chez les médecins, l'acceptation de la maladie faisait partie de l'intérêt d'explorer la perspective du patient alors que chez les patients, l'acceptation de la maladie expliquait

leur vécu actuel de la maladie. Le refus de la maladie était un frein à cette exploration. L'acceptation de la maladie au travail n'a pas été abordée par les médecins

Les représentations du patient

Dans notre étude, les médecins comme les patients évoquaient les représentations de la maladie dont sa causalité et son sens. Les médecins mentionnaient particulièrement les représentations des traitements par les patients.

Dans la littérature on retrouve plusieurs synonymes s'apparentant aux représentations, tels que croyance, cognition, schéma de santé et de maladie. Ainsi plusieurs dimensions ressortent comme la temporalité (l'histoire passée, actuelle et future), l'attribution causale (l'étiologie subjective), l'identification (nom et symptômes), la gravité associée à la curabilité, le traitement, le contrôle perçu par le patient, et les conséquences de la maladie (42). De plus, M. Bruchon-Schweitzer, avance la notion de dynamique des représentations. Elles évoluent et se transforment dans le temps.

De la Grèce antique à notre temps la vision propre du corps en bonne santé et du corps malade n'a cessé de changer et d'évoluer. Les phénomènes migratoires (43) et l'accès à l'information par internet ont confronté la médecine occidentale à des réalités différentes, et si désormais, les médecins et la médecine s'intéressent aux représentations du patient en profondeur ce n'est pas pour les combattre, mais bien pour mieux les comprendre (M. Bruchon-Schweitzer (42)). Cela recoupe les travaux de F. Laplantine (44) où l'on retrouve 8 modèles de représentations étiologiques et 8 modèles de représentations thérapeutiques qui s'opposent chacun deux à deux. Dans les modèles étiologiques : ontologique (ou descriptif) et fonctionnel (ou relationnel) – exogène (vient de l'extérieur) et endogène (vient du patient lui-même) – additif et soustractif – maléfique et bénéfique. Et pour les modèles thérapeutiques : allopathique et homéopathique – additif et soustractif – excitatif et sédatif – exorcistique et adorcistique. Les approches qualitative et quantitative sont complémentaires et s'inscrivent dans une continuité de recherche sur les représentations des patients (42).

La représentation de l'étiologie de la maladie par le patient est un point clé dans le « Health Belief model », modèle de changement de comportement développé dans les années 1950 par Rosenstock (45). Pour un changement, il faut se sentir concerné par sa santé (motivation), il faut aussi se sentir vulnérable c'est-à-dire ressentir que l'on est susceptible d'avoir une maladie sérieuse (la menace perçue), mais aussi percevoir que le coût du changement est acceptable par rapport aux bénéfices et enfin croire en un contrôle interne de la maladie. Le contrôle interne de la maladie, « Locus of con-

trol », c'est-à-dire la conviction que son comportement peut avoir des conséquences sur sa maladie est aussi un préalable au changement, et ce contrairement à la croyance d'un contrôle externe, c'est-à-dire d'un contrôle d'une personne extérieure (famille ou personne de santé) ou d'une causalité extérieure comme le hasard, la chance mais aussi une origine sociétale ou microbienne par exemple. Dans ce cas, la personne pourra croire que son action n'a pas d'influence sur sa santé. Cette hypothèse est vérifiée dans une étude qui évalue le lien entre l'origine du diabète selon le patient et ses conséquences sur la personne diabétique, les facteurs qui influencent positivement la personne diabétique sont la conviction d'un contrôle interne du diabète avec un patient qui prend ses responsabilités (46).

Moss-Morris et Wrapson (20) décrivent la frustration des patients qui n'arrivent pas à exprimer leurs symptômes à leur médecin, traduisant ainsi l'importance de l'identification de la maladie dans les représentations du patient. Finalement, M. Bruchon-Schweitzer conclut à la tentative de chaque patient de comprendre et expliquer ce qui lui arrive. Parmi toutes les représentations, le sens de la maladie et la cause de la maladie semblent être les dimensions prédominantes (42). Notre étude retrouve des résultats similaires avec cette hypothèse.

Les attentes du patient

On remarque que les **attentes du patient** n'ont pas été évoquées directement par les patients. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, les patients abordaient souvent leurs attentes. Les médecins eux évoquaient spontanément les attentes dans la définition de la perspective. Certains patients attendaient une information détaillée, d'autres préféraient ne pas en avoir. De même, certains patients attendaient moins de médicaments et plus d'écoute de leur médecin généraliste.

Être dans une démarche ACP, avec une prise en compte spécifique de la perspective du patient peut amener à une relation directive du médecin si cela correspond au désir du patient (c'est ce qu'évoquent MF5 et MF2). Les patients peuvent exprimer la volonté d'une approche différente et plus paternaliste comme PF3 dans l'étude. MF6 souligne qu'être dans une position paternaliste ne signifie pas ne pas s'intéresser au vécu du patient.

Les priorités du patient

Dans notre étude certains participants évoquaient les priorités, ce qui est important pour le patient, ce qui a de la valeur pour lui. Cette notion de priorité est retrouvée dans l'acronyme « VRAI » (26), où le I fait référence à ce qui est Important pour le patient.

Chaque patient, selon son propre système de valeurs, hiérarchise les éléments prioritaires pour lui. Ce système de valeurs a plusieurs champs d'application que ce soit dans son quotidien, au travail, au sein de sa famille ou encore appliqué au système de soins. Les priorités du patient évoluent dans le temps en fonction du parcours et des événements de vie. Il est à noter que les priorités des uns et des autres sont différentes, et que la priorité du patient ne correspond pas toujours à celle du médecin. Dans la décision médicale partagée, connaître les préférences du patient permet de chercher un terrain d'entente. Cela permet de définir un agenda-patient, selon ses priorités, puis de discuter d'un agenda commun avec le médecin (47). On retrouve cette notion dans la littérature, où une étude montrait que les patients trouvaient qu'il est plus important d'être bien informé sur la maladie et le traitement que d'être à l'aise pour s'exprimer (30).

Les priorités des patients et des médecins généralistes ne sont pas les mêmes, ce qui entraîne souvent des agendas différents. Dans son étude, Ann M. O'Hare (48) analysait justement les priorités des patients concernant l'hémodialyse. Ceux-ci souhaitaient avant tout pouvoir voyager, avoir du temps libre, ils privilégiaient leur qualité de vie. Les professionnels de santé, eux, insistaient sur l'importance de diminuer la mortalité et les hospitalisations et sur les résultats biologiques.

Définition du terme « perspective du patient »

Pour plusieurs patients et médecins, au premier abord, le terme « perspective du patient » semblait assez flou et n'avait pas de signification propre. Mais après approfondissement et suite à l'entretien certains soulignaient son association avec l'avenir et avec les attentes du patient. C'était aussi l'expérience vécue de la maladie et les représentations. Pour les médecins, les perspectives du patient étaient souvent assimilées au pronostic du patient.

Seuls les patients voyaient une connotation positive du terme « perspective du patient ». D'autre part ils associaient aussi la « perspective du patient » au propre diagnostic du patient, à la proposition diagnostique que le patient fait au médecin comme l'évoque PH3. Ce diagnostic complétait celui du médecin.

Nous avons fait l'hypothèse que l'expression « point de vue du patient » était plus compréhensible pour les patients que « perspective du patient ». Mais lors de nos entretiens la définition du point de

vue du patient était abordée dans une double question. Les réponses étaient donc parfois partielles. C'est pourquoi nous n'avons pas pu approfondir correctement cette hypothèse.

Dans notre recherche bibliographique, le mot-clé « perspective du patient » n'a au final été retrouvé que dans une seule étude, la revue de littérature de S. Michie (49).

Les différents acronymes

Résultats de l'étude	Acronyme VRAI (26)	Acronyme AVIS (24)	Acronyme FIFE (8)	Acronyme ICE (25)
Vécu de la maladie	Vécu	Vécu et Représentation	Feeling (sentiments et craintes)	Concerns (préoccupations, peurs et craintes)
Répercussions		Impact	Functionning (impact sur le fonctionnement)	
Représentations	Représentations		Ideas (Idées et explications)	Ideas (Idées et explications)
Attentes	Attentes	Attentes (et agenda patient)	Expectation (attentes)	Expectation (attentes)
Priorités	Importance-priorité			
		Symptômes		

Ce sont les acronymes « FIFE »(8) et « VRAI »(26) qui correspondent le mieux aux résultats de notre étude. Dans l'acronyme VRAI, les répercussions de la maladie font partie de l'expérience vécue du patient. En effet, son ressenti, ses émotions, ses inquiétudes englobent le vécu de la maladie, et le vécu de l'impact de la maladie sur sa vie. Et un « I » est ajouté pour ce qui est Important pour les patients, ses priorités, ce qui compte pour lui.

Les priorités du patient, dans la définition de M. Stewart (8), font partie du « terrain d'entente » (troisième dimension) de la définition de l'ACP. C'est l'acronyme FIFE qui correspond le mieux à la

définition de M. Stewart. Les répercussions de la maladie y sont mises en valeur par le “F” (functioning).

Concernant le sens de l’acronyme, on retrouve le mot « AVIS », donc l’avis du patient, ce qui est assez proche de sa perspective. C’est ce que quelqu’un pense sur quelque chose, il a comme synonyme « point de vue » et « opinion ». Le « VRAI » du patient a aussi un sens, on pourrait considérer que c’est « la vérité du patient ». D’autre part on peut aussi le transposer au médecin en recherchant le « VRAI » du médecin. Les acronymes anglais, eux, ont une signification sans rapport avec les perspectives (« FIFE » peut se traduire par « petite flûte », et « ICE » signifie la glace)

Pour conclure, les acronymes « FIFE » et « VRAI » sont ceux qui se rapprochent le plus de nos résultats. Le « VRAI » apporte la notion supplémentaire des priorités du patient. Et le mot « vrai » a un sens en français.

Ces acronymes peuvent avoir un intérêt pédagogique, ils peuvent aider les étudiants à mieux comprendre la notion des perspectives du patients. Ils peuvent aussi leur permettre de l’inclure plus facilement dans leurs entretiens avec les patients. M. Stewart (8) nuance cet intérêt pédagogique, en émettant l’hypothèse qu’avec un acronyme, les questions sur les perspectives du patient deviennent des données d’interrogatoires, de nouvelles techniques d’entretiens, sans véritable intention d’écouter attentivement, de comprendre et d’intégrer les perspectives du patient.

3.3. Comment la perspective du patient est-elle abordée en consultation de médecine générale ?

3.3.1. Les éléments consensuels pour les patients et les médecins

L’écoute, une phase primordiale

Plus que la disponibilité du temps, c’est la disponibilité de l’écoute qui permettait de rechercher les perspectives (50). Les patients insistaient sur l’importance de sentir que le médecin était à l’écoute lors de la consultation. Cette phase d’écoute initiale était aussi qualifiée de primordiale pour les médecins interviewés. Or, l’étude de M.K. Marvel and al. (51) montre que les médecins généralistes réorientent leur patient, en début de consultation, après seulement 23 secondes en moyenne (réactualisation de l’étude de Beckman HD. et Fränkel RM. (52) des années 1980, où le médecin redirigeait le patient au bout de 18 secondes). Dans 76% des cas c’était après la première interrogation du patient. De plus, 28% des patients seulement, sur les 264 consultations enregistrées, exprimaient en totalité leurs inquiétudes.

Balint (2) dans ses idées d'amélioration suggérait déjà qu'une meilleure écoute du praticien ainsi que plus de temps avec le patient améliorerait sa prise en charge. Il affirme que « avant de pouvoir arriver au diagnostic approfondi, il doit apprendre à écouter ».

L'écoute active a été de nombreuses fois abordée dans nos entretiens par les patients et les médecins.

La communication, une compétence nécessaire

Plusieurs techniques de communication ont été citées par les médecins : la reformulation, la méta-communication, la vérification d'hypothèses, le silence incitateur, l'utilisation de questions simples (sans jargon médical) et des questions ouvertes. Les médecins comme les patients soulignaient l'importance d'avoir des compétences en communication, certains se posaient la question de la formation des médecins.

Dans sa thèse, S. Bayle (53) souligne bien que les compétences de communication ne sont pas des compétences innées et que celles-ci doivent être apprises dès le début de la formation initiale. La grille de Calgary Cambridge et la grille modifiée (54) (traduction française en annexe 3) sont des outils d'entretien médecin-patient dans le cadre d'une approche centrée sur le patient. Cette grille est destinée à la formation des étudiants. On y retrouve un certain nombre de notions citées par les participants lors de l'étude. Mais certains points étaient absents de notre étude : l'alternance de questions ouvertes et fermées, l'utilisation de facilitateurs (encouragement, paraphrase, clarification d'énoncés), le résumé de ce que le patient a dit et l'incitation à exprimer ses émotions.

Les questions ouvertes étaient souvent citées par les médecins. Celles-ci étaient utilisées pour laisser un discours libre au patient sans l'orienter. Mais dans notre étude, même en évoquant des questions ouvertes un médecin citait, au final, une question fermée : MH8 : *« Il a répondu à une de mes questions ouvertes : « Est-ce qu'il y aurait quelque chose dont vous aimeriez parler avant que je vous examine ? » »*

Une autre technique d'entretien utilisée est la technique des « quatre R » de Cottraux (55). Cette technique de thérapie comportementale et cognitive comprend :

- Reformuler : en reprenant ce que vient de dire le patient, comme un écho, ou en s'assurant que l'on a bien compris (« c'est bien ça ? »). Le reflet peut minimiser ou amplifier la pensée du patient pour lui faire préciser celle-ci. Le médecin peut aussi formuler des hypothèses.
- Recontextualiser : remettre l'idée dans son contexte, faire préciser les idées et plaintes du patient pour lui permettre de se recentrer.

- Résumer : le patient peut résumer l'entretien, ou bien le médecin peut proposer une synthèse au patient, pour s'assurer de la bonne compréhension des deux interlocuteurs.
- Renforcer positivement les faits ou la personne sur les comportements qu'il est souhaitable de développer permet d'améliorer l'alliance thérapeutique et de valoriser ses réussites.

Ces techniques d'entretien peuvent améliorer la communication et l'exploration des perspectives du patient.

La communication non verbale

Dans notre étude, de nombreux participants évoquaient le langage non verbal. Les médecins et les patients soulignaient l'analyse des mimiques de leur interlocuteur. MH4 a abordé l'impact que pouvait avoir sa tenue vestimentaire sur la relation avec son patient.

Les éléments non verbaux comme les mimiques, le regard, la posture et les phénomènes para-verbaux (l'intonation de la voix, le rythme ou le volume) révèlent un état émotionnel face à autrui. Une inadéquation entre le contenu du discours et les expressions non verbales est tout de suite ressentie par la personne en face. Les éléments non verbaux peuvent aussi bien être des facteurs favorisants, avec une attitude ouverte, un regard porté vers l'autre et des mimiques attentives au discours du patient, que des facteurs limitants renvoyant au patient une image de médecin non à l'écoute ou encore énervé. Par ailleurs l'interprétation du non verbal est, elle, toujours subjective. Aussi les effets de nos éléments non verbaux peuvent être évalués seulement par notre interlocuteur (14,15,56).

D'autre part il existe un rythme lors d'un dialogue, il peut y avoir des pauses. Un silence incitateur peut être un élément intéressant dans l'entretien médical. Cependant ces pauses ne sont pas si simples à accepter, comme le souligne MH6. Les silences font aussi partie des techniques de communication.

Il est à noter toutefois que les expressions non verbales ne sont pas universelles et qu'elles émanent d'une culture. Ainsi il existe des codes propres à chacune d'elles : le rire vu non comme la joie au Japon mais plutôt comme l'embarras, un hochement de tête interprété différemment qu'un « oui » au Moyen-Orient ou en Inde, des regards directs entre hommes et femmes impossibles au Moyen-Orient (56).

On peut conclure que l'impact de la communication non verbale est reconnu par les médecins et les patients dans notre étude comme dans la littérature.

La relation médecin malade

Dans notre étude la distance entre le médecin et le patient pouvait être un atout ou un obstacle au partage des perspectives du patient. Une distance pouvait exister du fait de leur position respective de médecin et de patient (MF3). Le patient sensible à la position du médecin pouvait avoir des difficultés à s'exprimer.

L'identification du patient au médecin pouvait faciliter les échanges. Alors que, lorsque le médecin se sentait trop proche ou trop éloigné du patient cela pouvait être un frein. L'identification entre patients et médecins pouvaient se faire par âge, genre ou référentiel culturel similaire. D'autre part, un patient particulièrement, soulignait la dangerosité d'une relation qui s'inscrivait dans une routine dans laquelle le médecin était moins alerte devant des événements précurseurs. Les médecins étaient, eux aussi, bien conscients de ce risque.

La présence d'un intervenant extérieur, comme un spécialiste d'organes par exemple, était suggérée comme solution à cette routine par les médecins. Le spécialiste n'a pas la relation de « compagnie d'investissement mutuelle », décrit par Balint, que peuvent avoir le médecin généraliste et le patient. Cela peut avoir pour avantage « un œil neuf », non faussé par la relation. Le patient demande l'avis à un nouvel expert, alors que « son médecin est une vieille connaissance qu'il ne connaît que trop bien avec toutes ses habitudes, ses faiblesses humaines et même ses problèmes personnels et ses imperfections » (2). C'est ce qu'évoque PH5, en soulignant qu'un nouveau point de vue était parfois nécessaire pour un meilleur diagnostic. Deux médecins (MH3 et MH5) percevaient aussi cette connaissance trop intime comme un frein.

D'autre part un médecin avec une attitude empathique favorise une meilleure communication et la création d'un lien d'attachement dans la relation de soin. L'empathie correspond à la capacité à s'identifier à autrui, à ressentir et partager ses émotions, tout en veillant à ne pas s'identifier complètement au patient. C'est avec une attitude empathique que le médecin favorise une meilleure communication. Pour M. Vannotti (57) la légitimation du vécu du patient est le point central de la relation empathique. Dans notre étude, les patients ont souvent cité l'empathie comme point-clé de la relation avec le médecin par les patients.

Le patient acteur de la relation de soin favorise l'ACP

Les participants patients ont insisté sur l'importance de pouvoir poser des questions à leur médecin, et que celui-ci y réponde. L'amélioration des échanges sur la perspective du patient si le patient s'exprimait spontanément était retrouvée chez les participants médecins et patients. Certains parti-

cipants médecins remarquaient que des patients ne souhaitent pas répondre à leurs questions. Quand ils n'étaient pas de « bons réponders » la recherche de leur perspective en était freinée.

Quand le patient est acteur dans la consultation, c'est-à-dire qu'il pose des questions et exprime sa perspective, le médecin peut être davantage centré sur lui. Une étude transversale a analysé des consultations hospitalières de patients diabétiques. Les entretiens étaient enregistrés et classés selon le type de consultation. Lors de cette analyse, une corrélation a été montrée entre l'assertivité du patient (patient qui exprime son opinion, ses croyances) et un modèle d'ACP, où le médecin utilisait l'empathie, la réassurance et aussi lorsque qu'il encourageait l'expression du patient et sa prise de décision. Cette étude montre donc une association étroite entre l'implication du patient dans la consultation et une approche centrée patient (58).

Par ailleurs, quand le patient est actif, cela permet au médecin de mieux connaître ses croyances. Dans l'étude de R. L. Street (59), les idées des patients sur leur santé et les croyances des médecins sur celle-ci ont été comparées. Il apparaît que lorsque le patient avait une attitude plus active, avec plus de questions lors de la consultation, les médecins avaient alors une meilleure connaissance des idées des patients sur leur santé.

La participation active du patient est un des éléments clés de l'ACP dans la revue de la littérature de S. Michie et ses collaborateurs (49). Les auteurs remarquent deux facteurs importants et déterminants dans l'ACP : la capacité d'accéder aux perspectives du patient par le professionnel et la capacité « d'activer » le patient pour qu'il prenne le contrôle de sa maladie et de la consultation. Après une analyse de 30 études, ils suggèrent, au final, que c'est de rendre le patient acteur qui a les meilleurs impacts sur sa santé. La capacité d'accéder aux perspectives du patient, elle, augmente essentiellement la satisfaction du patient. Enfin les auteurs concluent qu'un patient acteur est très intéressant car cela va au-delà de la consultation elle-même et lui permet de définir ses propres objectifs. Pour les auteurs, ces deux facteurs sont à prendre en compte dans l'ACP. Une autre revue de la littérature (60) de 2014 conclue à des résultats similaires. Des interventions visant à la participation active du patient permettaient d'améliorer des critères cliniques et de qualité de vie. Ces critères étaient aussi améliorés par l'information du patient et par l'attention portée aux émotions du patient. Des interventions simples permettaient « d'activer » le patient, comme la rédaction de ses besoins, de ses émotions et de son état de santé.

La participation active du patient est aussi une base de la décision partagée. Il doit pouvoir poser des questions, puis doit sentir que c'est sa décision pour sa santé, et être soutenu par le professionnel de santé (61).

C'est enfin un des éléments de « l'empowerment » que l'on peut traduire par autonomisation ou auto-détermination du patient. Cette auto-détermination du patient nécessite une relation médecin-malade où les pouvoirs sont partagés. Le partenariat entre le médecin et le malade permet l'émergence de l'auto-détermination chez le patient. Il va pouvoir participer à la consultation et aux décisions (62). Dans notre étude, rechercher les perspectives du patient permettait, selon les médecins, une autonomisation du patient.

Ne pas être intrusif

Les médecins ont souligné que certains sujets étaient sensibles, comme la vie privée, en particulier la vie sexuelle et la vie de couple, ainsi que les drogues, les violences et les difficultés psychologiques. Certains médecins avaient des difficultés à aborder ces thèmes. Il fallait les aborder avec précaution, ou justement poser la question même si ce n'était pas une attente du patient. Comme l'expliquait MF6, le frein était aussi « la peur du médecin de ne pas savoir s'arrêter au bon endroit parce que le patient ne va pas forcément lui dire : ça, je n'ai pas envie d'en parler ». Discuter de ces sujets peut aussi déstabiliser le patient, qui ne s'attend pas à de telles questions en consultation et ne voit pas le rapport avec le motif de la consultation. Les médecins dans l'ensemble essayaient de trouver le juste milieu. Certaines questions étaient importantes à poser, mais il fallait les poser à un moment opportun, dans un climat de confiance où le patient pourrait exprimer son refus de répondre. Il fallait être attentif à ne pas déstabiliser le patient.

De leur côté, les patients insistaient sur l'importance que le médecin ne porte pas de jugements et qu'il reste « discret », qu'il ne soit pas trop « curieux ». Ils n'évoquaient pas de thème particulier. Une seule patiente avait remarqué le caractère intrusif de son médecin, et ce, dans un contexte où elle se sentait jugée. Aucun sujet n'avait heurté la sensibilité ou déstabilisé les patients interviewés. Pour les patients, plus que les thèmes abordés c'est surtout ce que renvoie le médecin qui compte. Le médecin doit faire attention à ne pas juger le patient.

Le temps, facteur prépondérant

Un des facteurs limitants était le manque de temps. La notion de temps qui limite la recherche de la perspective a été évoquée par quasiment tous les patients et médecins interrogés dans notre étude. On retrouve cette donnée dans la littérature, Balint l'évoquait déjà comme facteur limitant (2). Dans l'étude de Ridder (63), les médecins formés à la recherche de la perspective du patient avaient des consultations plus longues qui dépassaient le temps imposé de 15 minutes. Le manque de temps a aussi été évoqué par les médecins généralistes dans l'étude de K. Porlon (28). Cette limite est enfin

retrouvée dans l'étude de K. Fiscella (64) où le manque de temps est discriminant pour les patients en difficulté sociale. Les patients peuvent se percevoir en moins bonne santé physique et psychologique, les pathologies sont rendues plus difficiles à expliquer et à traiter. La communication peut être plus complexe et demander plus de temps du fait de différences sociales, culturelles ou linguistiques. Il est alors difficile de consacrer du temps à l'ACP.

Un second aspect du temps était évoqué par les participants médecins, c'était celui de « laisser le temps » au patient pour une réflexion, pour s'approprier une information, pour prendre une décision. Cet aspect était cité dans une étude en focus groupe (61) par des patients comme un facteur favorisant la décision médicale partagée.

Paradoxalement la recherche de la perspective du patient pouvait faire gagner du temps pendant la consultation, mais aussi pour les consultations futures selon certains médecins interrogés. Balint (2) émettait déjà l'hypothèse qu'à long terme cela pouvait conduire à un gain de temps pour le médecin, son patient, et une économie d'argent. C'est aussi ce que conclut K. Porlon : lors d'un entretien médical, considérer les attentes et le ressenti du patient permet un gain de temps par la suite (28).

Par ailleurs le manque de disponibilité et la fatigue étaient déjà évoqués comme freins à la recherche de la perspective du patient dans l'étude DEADIEM (26).

L'espace de soins

Un patient, PH3, a souligné l'intérêt que le médecin devait porter à son espace de soins. De la salle d'attente à la salle d'examen, l'espace qui reçoit les patients devait être pour lui confortable et accueillant et reflétait aussi l'investissement du médecin pour ses patients.

Dans sa thèse sur les attentes des patients, Forin C. constate que 64% des patients inclus portaient un intérêt à l'aspect général du cabinet. Mais, il est à noter, qu'une grande majorité privilégiait la qualité des soins et l'accessibilité du cabinet médical au confort de celui-ci (65).

Un seul des médecins (MH2) a abordé la dimension de l'espace en évoquant les visites au domicile du patient comme facteur déterminants pour connaître les perspectives des patients. Mais aucun n'a abordé l'espace de soin du cabinet médical. Dans l'étude de Coiffier A.(66) la salle d'attente, avec son organisation et son confort, est vue comme une première étape de la relation par les médecins. Ils montrent un investissement dans celle-ci mais relèvent certaines contraintes (financière, dégradation...). Les aménagements reflètent la personnalité du médecin et sont adaptés aux besoins de la population prise en charge dans le cabinet médical.

Le dossier médical, un outil pour l'exploration des perspectives du patient

De nombreux participants de notre étude ont insisté sur l'intérêt du dossier médical notamment pour le suivi du patient.

La plupart des dossiers médicaux électroniques ne sont pas conçus pour le recueil des perspectives du patients. Ceux-ci mettent l'accent sur les informations médicales pures (antécédents, biométrie, biologie...) et non sur les priorités des patients et leur environnement. Cependant, le dossier médical paraît central pour une prise en charge centrée sur le patient (67).

Des dossiers de santé électroniques personnalisés générés par les patients sont de plus en plus à l'étude. Ils regrouperaient, entre autres, les résumés des soins, les ordonnances, les rendez-vous médicaux et les données du patient (symptômes, préférences...). Ces dossiers viseraient à une autonomisation du patient, un meilleur suivi et une collaboration avec le personnel de santé. Les éléments alors générés par le patient pourraient être d'une grande richesse pour la recherche qualitative centrée sur le patient (68).

3.3.2. Les éléments évoqués seulement par les patients

L'absence de jugement du médecin

L'absence de jugement du médecin envers le patient a été évoquée à plusieurs reprises par les participants patients comme une condition à l'échange sur l'expérience vécue. Cette notion n'a pas été abordée par les médecins. V.A. Entwistle (5) met en avant la nécessité de reconnaître et de valoriser les aptitudes personnelles de chacun pour être dans une démarche de soin centrée sur le patient. Il mentionne une relation « égalité – mutualiste » : dans le respect du patient et dans le cadre d'une relation absente de jugement ou de rabaissement du patient. La compassion est aussi essentielle selon lui et toute expérience subjective du patient doit être prise au sérieux. La relation et le respect de l'expérience vécue ont souvent été abordés par les patients durant l'étude.

Dans son étude sur la perception des messages de prévention par les médecins généralistes, G.Bloy (69) analyse les propos de certains médecins qui vont à l'encontre de ces principes. Ils ont des propos transgressifs ou ils s'attaquent aux patients qu'ils jugent « incapables de se prendre en charge ou de se laisser prendre en charge car inintelligents, incohérents, irresponsables voire malhonnêtes ». Elle cite par exemple un médecin au sujet du tabac chez la femme enceinte qui explique : « La femme enceinte, je lui parle de son enfant : si elle a suffisamment de cœur pour son enfant, le développement de son fœtus... Alors là je mets le paquet ! Déjà s'abîmer soi-même c'est mal, mais abîmer les

autres c'est grave ». De même, des propos de médecins qui exprimaient des jugements de valeur concernant les patients ont été recueillis dans la thèse de H.Barbeau (70) sur les patients diabétiques de type 2. Elle expliquait que ces réactions pouvaient être des mécanismes de défense du médecin qui avait des difficultés à changer de rôles et de paradigmes en devenant accompagnateur et non acteur principal. Mais aussi en apprenant à partager les décisions avec les patients, en abandonnant l'idée de guérison pour les maladies chroniques, et en articulant l'approche biomédicale et l'ACP.

Ne pas juger le patient est donc primordial, mais ce point n'a pas été abordé par les médecins dans notre étude.

Le rôle des médecins généralistes

Plusieurs patients se sont interrogés sur le rôle du médecin généraliste dans l'exploration psychologique du vécu de la maladie. Ils se demandaient si le médecin devait être « psychologue ». Mais aucun des médecins ne remettait en question son rôle dans ce domaine. Nous supposons que les médecins ayant participé à notre étude étaient plus sensibilisés par notre sujet et donc ne mettaient pas en doute leur rôle dans l'exploration des perspectives de leurs patients. Cette notion a été retrouvée dans l'analyse sociologique de G. Bloy (69) qui montre que des médecins peuvent refuser de « considérer la complexité psychologique ou sociale des situations ». Ils disent n'être « ni psychiatre, ni psychologue, ce n'est pas (leur) travail »

La compétence du médecin généraliste qui se trouve au cœur de la marguerite des compétences du CNGE est l'approche centrée patient (annexe 1). On remarquera que la notion d'approche centrée sur le patient est essentiellement retrouvée dans les domaines de la psychiatrie et de la médecine générale (71).

Médecins femmes : une meilleure appréhension de l'ACP ?

Dans notre étude un patient homme (PH7) et une patiente femme (PF4) remarquaient avoir une préférence pour les médecins femmes. PH7 assimilait plus cette préférence à une meilleure compatibilité qu'à des compétences plus aisées en ACP chez les femmes.

Dans l'étude Britten (32), un meilleur score ACP était obtenu avec les médecins femmes qu'avec les médecins hommes, lors de consultation avec les patientes femmes. C'est-à-dire que les médecins femmes posaient plus de questions ouvertes, et portaient plus d'attention aux paroles du patient. Alors que pour les patients hommes, le score ACP était le même quel que soit le sexe du médecin. Le score ACP de la consultation était le plus faible quand les médecins étaient des hommes avec des

patientes femmes, et le score était maximal quand des médecins femmes étaient en consultation avec des patientes femmes.

Au vu de ces résultats, nous ne pouvons pas conclure.

3.3.3. Les éléments évoqués seulement par les médecins

Les perspectives du médecin : le médecin comme personne

Une des difficultés des médecins généralistes peut s'expliquer par la différence entre les visions et les représentations du médecin et celles du patient. Le médecin doit être attentif à « faire tomber ses propres filtres » comme l'expliquait MH1.

On peut rapprocher cette notion de la fonction apostolique du médecin, concept de Balint plus présent dans le modèle paternaliste (2). Selon ce concept, chaque médecin est porteur de valeurs personnelles, la personnalité et les émotions du médecin s'expriment, il a sa représentation du malade idéal. « Chaque médecin a une idée vague mais presque inébranlable du comportement que doit adopter un patient lorsqu'il est malade ». Le médecin détermine ce que le patient est en droit d'espérer, ce qu'il doit supporter. Et le Dr Balint montre que c'est alors le patient qui s'adapte aux convictions du médecin, à ses croyances. Il en conclura, concernant les patients qui changent de médecin, que « les patients se sélectionnent eux-mêmes selon les croyances apostoliques du médecin ».

D'autre part le médecin doit montrer qu'il est « bon, bienveillant, avisé, et efficace ». Ces deux éléments de la fonction apostolique influencent son discours et ses décisions, il a la conviction de savoir ce qui est bien pour le patient.

Malgré la formation des généralistes, cette fonction est toujours présente (72). Le médecin reste une personne avec son expérience vécue, ses croyances et ses valeurs. C'est ce concept de « médecin en tant que personne » qui constituait la 6^{ième} dimension de l'ACP selon Stewart, et qui désormais fait partie de la 4^{ième} dimension (8). On pourrait le nommer « la perspective du médecin », et si on reprend l'acronyme : le « VRAI » du médecin (26).

Cette difficulté pour le médecin à s'éloigner de ses représentations et à prendre en compte celles du patient est retrouvée dans l'étude de Street RL (59). Il montre que les médecins rapprochent les croyances des patients de leurs propres croyances et ont, par conséquent, une faible connaissance des croyances de leurs patients. 207 patients et 29 médecins ont répondu à la question « que pensent les patients de leur santé » ? Les résultats montrent une différence significative concernant la

cause de la maladie, la responsabilité du patient dans la maladie, son contrôle possible, son sens et la préférence du type de relation avec le médecin. Si les patients sont plus actifs en consultation, et s'ils font partie de la même culture ethnique que le généraliste, la compréhension est meilleure. Mais de façon surprenante le nombre de consultations avec le même patient n'était pas un facteur favorisant une meilleure compréhension.

Concilier l'aspect biomédical et l'ACP : difficultés et suggestions

Plusieurs médecins nous ont fait part de leur difficulté à concilier l'ACP et l'aspect biomédical en consultation. L'un expliquait que pour être centré sur le patient et ses perspectives, il devait tout d'abord avoir des connaissances techniques médicales claires. Un autre mentionnait qu'il se focalisait plus sur les aspects techniques médicaux par mimétisme, que ses objectifs lors de la consultation concernaient aussi les objectifs de santé publique. Passer de l'Evidenced Based Médecine (EBM ou médecine fondée sur les preuves) sur laquelle sont basées les recommandations médicales techniques à une médecine centrée sur le patient peut entraîner des difficultés. L'EBM se base sur de grandes populations randomisées, alors que le médecin est centré sur un patient avec toute sa complexité et ses variables non prises en compte dans les études. Par ailleurs, les objectifs des traitements dans l'EBM sont ceux des médecins et des chercheurs, pour qui la diminution de la mortalité et les paramètres biologiques sont les facteurs les plus importants. Alors que les patients privilégient souvent leur qualité de vie (48). Pour R. Weaver dans une démarche de soins et une communication de l'information, l'EBM et l'ACP sont tous deux nécessaires (73).

Le médecin se retrouve donc à faire « tampon », entre les différents systèmes. Il doit concilier l'ACP avec la médecine technique et biomédicale et les injonctions du système de santé (74). C'est aussi ce que retrouvait H.Barbeau (70) dans sa thèse sur la prise en compte des perspectives des patients diabétiques de type 2 par les médecins généralistes. Les médecins avaient des discours ambivalents, et étaient influencés par l'approche biomédicale et l'approche centrée patient. L'inobservance lors des maladies chroniques les mettaient en échec dans leurs objectifs biomédicaux. Ils avaient des difficultés à concilier les deux approches, et à parvenir à un objectif commun avec le patient.

Dans la thèse de M. Fustier (75), les internes abordent la nécessité première de se sentir à l'aise sur le plan médical avant de rechercher des notions plus contextuelles chez un patient . Cet aspect a aussi été abordé par des médecins dans notre étude.

3.4. Quand la perspective du patient est-elle à rechercher ?

Dans notre étude, certains patients soulignaient le fait que pour eux il n'était pas nécessaire de toujours s'intéresser aux perspectives du patient. C'était surtout important lors de pathologies chroniques ou graves. Pour un des patients, ça l'était aussi lors de certaines périodes de vie, pour d'autres, c'était si la maladie avait des répercussions sur le quotidien. Les médecins considéraient que c'était toujours important à rechercher, sauf pour la réanimation soulignait l'un d'eux. Et que c'était particulièrement important lors de certaines situations : annonce du diagnostic, refus de soins, gynécologie et pathologies psychiatriques.

C'est ce qui était retrouvé dans une étude qualitative et observationnelle, où les attentes des patients concernant l'ACP variaient aussi selon le type de consultation, si celle-ci concernait plutôt une pathologie aiguë ou chronique, si elle avait pour but la prévention ou la demande de documents administratifs (74). Un patient et plusieurs médecins remarquaient qu'il fallait rechercher la perspective selon la demande du patient. Pour les patients angoissés, quand la maladie semblait mal vécue ou encore quand le médecin ressentait un « feeling étrange ».

Dans la littérature, plusieurs auteurs étudient dans quel type de population l'ACP est plébiscitée. L'étude qualitative de Sheela Raja (76) montre que c'est dans les populations défavorisées. L'ACP est plus demandée chez les patients jeunes, de moins de 65 ans dans l'étude Swenson (29). Ce résultat va dans le même sens que l'étude de Little P (21), dans laquelle c'est chez les patients de moins de 60 ans que l'ACP est la plus importante. Dans cette étude le patient qui souhaite le plus une approche centrée patient serait le patient au chômage, inquiet, avec un sentiment de mal-être. Dans l'étude de Sara L Swenson (29) il a un haut niveau d'étude et il est utilisateur des alternatives thérapeutiques. On peut donc conclure, au vu du panel des résultats des études suscitées, que celles-ci ne permettent pas de définir le type de patient pour qui l'ACP est le plus important.

3.5. L'intérêt de rechercher la perspective du patient

3.5.1. Une importance majeure

La plupart des participants étaient d'accord sur l'importance majeure de la prise en compte des perspectives du patient par le médecin. Seuls deux patients (PH1, PF3) affirmaient que rechercher leur expérience vécue n'avait pas d'intérêt pour eux. Ils émettaient toutefois l'hypothèse que certains patients pouvaient en avoir besoin.

On retrouvait ces résultats pour les médecins participant à la thèse de K. Porlon (28), l'ACP était essentielle. De même, dans une thèse recherchant les attentes et les besoins des patients douloureux chroniques vis-à-vis d'un programme d'éducation thérapeutique, les patients évoquaient à 57% la nécessité d'aborder leur représentation et leur vécu de la douleur (77). La perspective des patients est un point important et attendu par les patients.

Or plusieurs patients affirmaient que leur vécu n'avait jamais été abordé par leur médecin. Ils trouvaient que cela était « dommage » et ils auraient aimé en parler en consultation.

3.5.2. Les intérêts consensuels

Amélioration de la relation médecin-malade, une meilleure connaissance du patient

C'était un des intérêts souvent mentionnés par les participants médecins et patients. La confiance était majorée, la relation était plus « sympathique », et le partenariat entre le médecin et le patient était renforcé. Les médecins comme les patients soulignaient que lorsque le médecin s'intéressait aux perspectives de son patient, il apprenait alors à le connaître de façon plus approfondie.

En psychologie de la santé, au-delà de l'environnement objectif c'est essentiellement la manière dont le patient perçoit son environnement qui a une importance prédominante (42). Avoir une connaissance de cette perception a donc un intérêt dans la prise en charge du patient pour connaître ses facteurs de protection et de vulnérabilité.

Il nous semble que l'intérêt porté à la perspective du patient donne de l'importance et de la consistance au dialogue et donne tout son sens à la relation médecin patient.

Un rôle dans la décision médicale partagée

La décision médicale partagée était aussi un des intérêts de rechercher la perspective selon les participants, par l'amélioration du partenariat et par la prise en compte des priorités du patient. PH3 par exemple souhaitait une relation de partenariat mais a eu des difficultés dans sa première expérience de prise d'autonomie en tant que patient, il était difficile pour lui de prendre une décision. MH6 soulignait que dans la relation, le médecin avait des connaissances médicales et le patient avait une expérience vécue, une expertise. Enfin, la décision médicale partagée permettait de diminuer la responsabilité du médecin selon MH4.

La décision médicale partagée engage au minimum deux participants (le patient et le médecin). Le médecin doit créer un climat de confiance pour que le patient soit à même de partager ses priorités de vie. Il doit partager des informations techniques sur les possibilités de traitements et aider le patient à prendre en compte une balance bénéfice-risque. Le patient, lui, doit pouvoir évaluer les alternatives et formuler ses priorités. D'autre part il doit vouloir s'engager dans la décision et en prendre une part de responsabilité. Ensemble, médecin et patient, créent un consensus et doivent être en accord (47).

C'était surtout pour les patients jeunes, avec des problèmes psychosociaux, une maladie chronique, ou lors de consultation de prévention que la décision médicale partagée était plébiscitée dans l'étude du Pr Moreau (61).

La recherche des perspectives du patient est un des éléments clés de cette décision médicale partagée, comme l'illustre ce schéma (27).

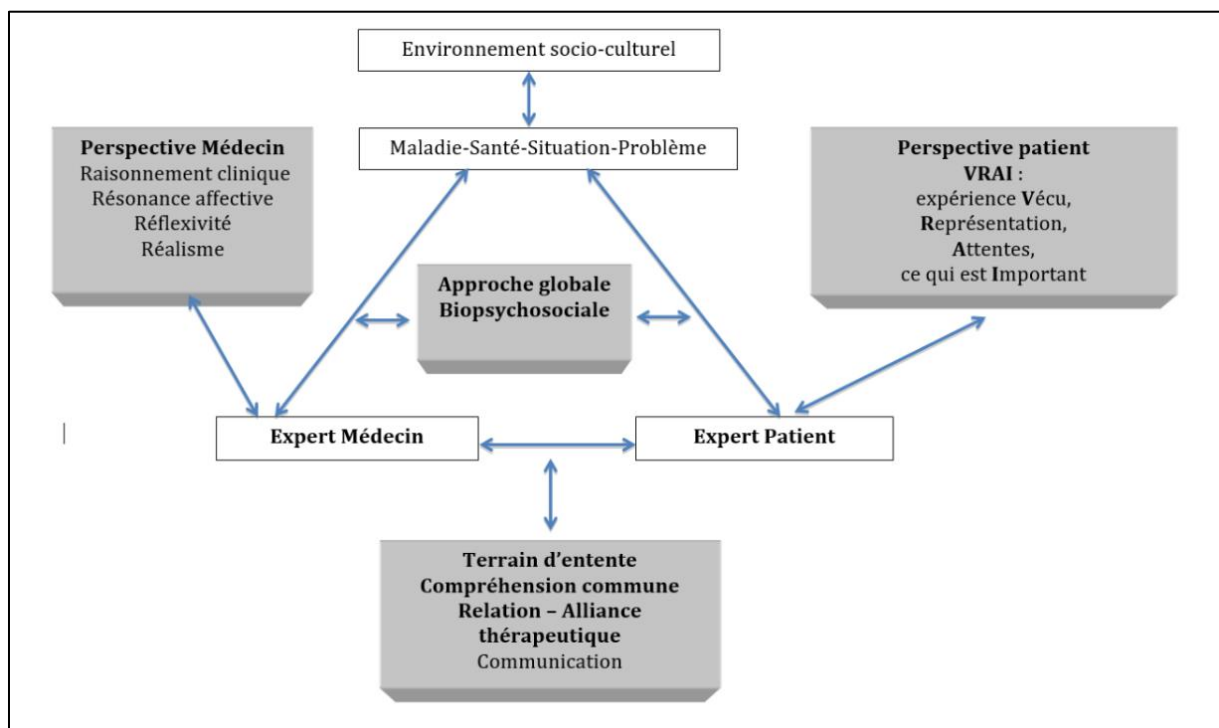


Schéma n°2

Pour connaître les attentes vis-à-vis de la relation médecin-patient et s'adapter au patient

Pour les médecins il était évident que rechercher les perspectives leur permettait de comprendre les attentes de leurs patients. Cet intérêt n'a pas été évoqué spontanément par les patients. En connaissant mieux les attentes du patient, le médecin peut s'y adapter. Il s'adapte aussi au caractère du

patient, à son sexe, son âge, au type de consultation, au référentiel culturel du patient (74). Il peut alors adapter le type de prise en charge (décision partagée ou directive) et la manière de faire une annonce diagnostic.

Etre centré sur la personne ne signifie pas forcément tout savoir sur la personne ni tout partager. Le médecin qui pratique l'ACP doit être capable d'adopter l'attitude qui convient le mieux au patient. L'ACP peut être divisible et s'appliquer différemment au même patient en fonction de sa problématique (71).

Par ailleurs, deux patients indiquaient que la recherche de leur perspective leur aurait permis d'avoir plus d'écoute et de conseils, et moins de médicaments sur leur ordonnance. Ils n'attendaient pas une ordonnance, mais plutôt du dialogue. C'est ce qui a été retrouvé dans l'étude d'observation de Matthys Jan (25) où l'expression des peurs et des attentes du patient vis-à-vis de la maladie et des traitements était corrélée à une diminution de prescription de médicaments.

Dans l'étude de Ridder (63) chez des patients hypertendus on constate aussi qu'une discussion plus spécifique sur les représentations de la maladie, ainsi que sur les attentes du patient permet un changement de communication entre le médecin et le malade. Le patient parle plus, il s'adapte au style de communication adopté par le médecin, et la discussion est plus orientée vers l'aspect psycho-social que biomédical.

Un des intérêts à explorer le vécu de la maladie du patient est d'analyser sa stratégie d'adaptation (coping), afin d'avoir une prise en charge personnalisée et d'accompagner le patient. Une personne face à une situation particulière débute par une évaluation de celle-ci. Puis dans un deuxième temps, évalue les ressources qu'elle possède pour y faire face. Sa réponse, pour minimiser l'impact de la situation sur son quotidien, dépend de sa stratégie d'adaptation : le « coping » (78). Il existe deux principaux types de ce processus cognitivo-comportemental : un coping centré sur le problème et un autre centré sur les émotions (42,79). La compréhension des stratégies d'ajustement du patient peut aider le médecin à comprendre l'évolution d'une pathologie chronique et à s'y adapter. PH2 utilise un coping centré sur le problème. Suite à son annonce de diabète il s'est investi dans la fédération française des diabétiques.

Qui permet la libération émotionnelle

Dans notre étude, les patients disaient se sentir libérés en exprimant leurs peurs, leurs problèmes médicaux et personnels. Les médecins aussi reconnaissaient l'importance que les patients

s'expriment. Un médecin précisait que la consultation médicale était un endroit où le patient pouvait se plaindre.

Balint (2) avait déjà remarqué que la consultation médicale était un lieu privilégié où les patients font « part de leurs ennuis. (...) On va chez le médecin et on se plaint ». Il compare le médecin au prêtre, et le voit en « père-confesseur ». Cette notion de confession a été retrouvée dans les résultats, c'est une patiente (PF1) qui disait « on sent vite s'il y a une affinité à se confesser ou pas. ». Ce rôle du médecin fait partie de la fonction apostolique du médecin.

C. Rogers (1) aussi insistait sur l'importance de la libération émotionnelle des sentiments réprimés dans une relation d'aide. Le patient doit donc se sentir dans une liberté totale d'expression.

Cette libération émotionnelle est enfin un des processus indispensable dans le modèle trans-théorique du changement décrit par Prochaska et Di Clemente (38). Entre autres au stade de pré-contemplation, quand le patient est indifférent au problème et qu'il ne voit pas l'intérêt du changement, c'est une attitude de sensibilisation et de soulagement émotionnel qui sera requise. Ce soulagement émotionnel ou « dramatic relief » consiste en l'écoute de l'expérience vécue du patient, afin de susciter des émotions. L'objectif est alors que le vécu du problème de santé soit ressenti comme négatif par le patient, afin de faire pencher la balance et que le patient voit plus de bénéfices au changement (l'arrêt d'une addiction ou la prise d'un traitement par exemple). La libération émotionnelle est indispensable aux stades de pré-contemplation et de contemplation dans le cadre du soulagement émotionnel.

Amélioration de la prise en charge

C'est un des intérêts cités par les participants : rechercher la perspective permettait de faciliter le diagnostic, d'améliorer l'état de santé du patient et peut-être son observance. La notion d'observance a été citée par plusieurs médecins, et seulement un patient, qui était lui-même patient expert et formateur. On retrouve ces résultats dans la littérature.

Concernant les pathologies chroniques, un lien entre la recherche de la perspective du patient et l'observance du traitement a été montré dans différentes études. L'adhésion au traitement dans les pathologies chroniques a été améliorée par la recherche des croyances des patients, en identifiant leurs barrières au changement (80). Le processus concernant l'éducation thérapeutique du patient a été explicité dans l'étude DEADEM (26). Celle-ci fait le lien entre l'expression de la perspective du patient et son efficacité pour un changement dans le cadre du diabète de type 2, en soin primaire. Raconter son expérience permet de donner un sens au vécu de la maladie, et permet aussi au patient

de se libérer. Cela peut engendrer pour le patient une réflexion sur lui-même et un processus de changement.

En milieu hospitalier, une étude rétrospective a retrouvé une diminution de la mortalité de 1% à un an après un infarctus du myocarde quand la prise en charge du patient respectait ses préférences et que le confort physique était meilleur (81). Une autre étude rétrospective conclut à une diminution du nombre de complications lorsque l'ACP était utilisée, mais avec une augmentation du coût de l'hospitalisation (82). Les résultats étaient plus partagés dans une revue de la littérature de 2016 sur l'efficacité de l'ACP dans la prévention cardio-vasculaire. Celle-ci avait retrouvé de bons résultats qualitatifs (5 études sur 7), mais peu de résultats quantitatifs significatifs (3 études sur 14) (83).

On retrouve, d'autre part, une efficacité clinique de l'ACP dans le domaine de la prévention (84).

Explorer les perspectives du patient a aussi un intérêt pour optimiser les effets d'un traitement via l'effet placebo de celui-ci, ou pour limiter l'effet nocebo. Les effets placebos et nocebo varient selon les attentes du patient et ses représentations vis-à-vis du traitement. L'effet placebo peut être défini comme « une réponse à une action qui a une signification et qui fait sens pour le malade ». Il varie selon la relation médecin patient et l'enthousiasme du médecin à lui prescrire un médicament. Il dépend aussi du caractère du patient plutôt anxieux ou optimiste, de sa culture et ses antécédents. Le praticien doit avant tout explorer quelles sont les idées du patient sur le traitement afin d'adapter sa réponse. Si l'idée qu'en a le patient est très négative, que seuls les effets indésirables sont mis en avant, un effet nocebo risque d'être ajouté aux effets du traitement, et vice versa. Dans le syndrome anxiodépressif ainsi que pour la douleur, l'effet placebo est très étudié et sa part peut être importante dans les effets des médicaments (85,86).

A travers ces études, nous voyons que la prise en compte de la perspective du patient est une clé pour travailler les autres aspects de l'ACP : elle permet de comprendre la personne dans sa globalité, d'améliorer la communication médecin-patient, de trouver un terrain d'entente et d'améliorer l'observance à travers l'éducation thérapeutique du patient. Enfin elle améliore la prévention.

L'augmentation de la satisfaction des patients

Selon les participants l'un des intérêts de rechercher la perspective du patient en consultation de médecine générale était d'améliorer la satisfaction du patient. Ce résultat est aussi retrouvé dans la littérature, où l'utilisation de l'ACP (en particulier l'expression et la prise en compte des perspectives du patient), augmente la **satisfaction du patient**, et sa sensation d'être bien soigné, que ce soit à l'hôpital (87) ou en soin primaire (88,89).

La satisfaction du patient est aussi améliorée par la formation des soignants à l'ACP. Dans un essai clinique randomisé en soin primaire avec des patients diabétiques, la communication avec le médecin ainsi que le bien-être du patient était majoré dans les consultations où le soignant était formé à l'ACP (90).

3.5.3. Des intérêts différents selon les patients et les médecins

Permet aux patients une réflexion sur eux-mêmes

Certains patients mettaient en avant le « questionnement sur soi » que pouvait induire la recherche des perspectives du patient par le médecin. En effet C. Rogers (1) souligne que la libération émotionnelle permet une prise de conscience et une réflexion sur sa propre situation. Cette notion est aussi retrouvée dans l'étude de Entwistle (88) où l'ACP permet au patient de mieux se sentir, et de s'accepter, ainsi que de développer de meilleures relations humaines.

On retrouve aussi cet intérêt dans la thèse qualitative de Gaelle Bouvet (91) où elle s'intéresse au sens du récit du patient. Une de ses conclusions met en évidence que le fait d'écouter le patient est « considérer l'expérience de l'autre comme valable ». Par le récit de la maladie, c'est l'expérience subjective du patient qui est narrée et considérée. À travers la narration de ses perspectives, le patient peut mettre en mots celle-ci et y trouver un sens. En parlant de son vécu, il s'écoute, et perçoit les réactions de son interlocuteur. Il peut élaborer son problème et réfléchir à son expérience, ce qui lui permet de “travailler sur le soi comme en psychothérapie” (26,27) et de donner un sens à cette expérience.

La réflexion du patient sur lui-même est un point clé des intérêts de rechercher les perspectives du patient, qui a été évoqué uniquement par les patients.

Améliore l'expérience du médecin

Pour les médecins, la recherche des perspectives du patient augmentait leur satisfaction. La relation avec le patient devenait plus « sympathique » et agréable. Cela lui permettait de développer plus d'empathie avec le patient, de plus c'était une source d'apprentissage pour le médecin.

Nous avons noté plusieurs paradoxes lors des entretiens :

- Plusieurs médecins notaient que rechercher les perspectives du patient leur permettait un gain de temps pendant la consultation et lors des consultations futures, alors que justement

le manque de temps était pour eux un facteur limitant la recherche de l'expérience du patient.

- Les médecins trouvaient que la relation était plus agréable, que cela rendait leur métier intéressant. Mais explorer les perspectives leur demandait aussi une disponibilité et un effort lors des consultations.

Pour les médecins généralistes, cela rendait donc leur métier à la fois plus passionnant et plus difficile.

Comme le disait le participant MH4, partager les responsabilités avec le patient permettait aussi de diminuer la responsabilité du médecin. C'était aussi le patient qui choisissait. On retrouve cette notion dans le concept de « empowerment » ou autonomisation du patient. Le patient devient alors responsable de ses choix et de leurs conséquences (62). Au contraire, un article de 2011 (92) montrait qu'aux USA la législation concernant l'erreur médicale favorisait une approche centrée sur le médecin. La peur du médecin de faire une faute l'incitait à limiter la décision partagée, et pouvait l'amener à prescrire des soins disproportionnés aux patients. Le médecin avait une position défensive, il était accusé d'avoir des connaissances et des compétences. L'intérêt du patient passait après la peur du médecin de commettre une erreur médicale.

Une méta analyse (93) regroupant 7 études n'a pas pu conclure sur la diminution du stress, et des burn-out du personnel soignant utilisant des méthodes ACP. Cette méta analyse s'intéressait spécifiquement au personnel utilisant des méthodes d'ACP chez des patients atteints de démence. L'augmentation de la satisfaction du personnel soignant n'était, lui aussi, pas clairement établie. Devant le faible nombre d'études et leur hétérogénéité, les auteurs n'ont pas pu conclure formellement. Il semblerait, néanmoins que l'utilisation des méthodes d'ACP chez des patients atteints de démence ait des effets positifs sur le personnel soignant.

3.6. Les patients experts

En analysant de façon longitudinale les entretiens, nous avons pu identifier trois patients qui avaient une expertise particulière : PH1, PH2 et PH3. Ils avaient chacun des profils différents. PH2 et PH3 ont en particulier apportés un certain nombre de notions à notre travail.

- PH1, patient épileptique et infirmier de profession, avait un regard très médical sur sa pathologie et avait acquis des connaissances poussées dans ce domaine. C'était l'aspect technique qui était le plus mis en avant dans son entretien. Il faisait partie d'une association de

patients ou il donnait entre autres des conférences. On pourrait donc le qualifier de patient expert biomédical.

- PH2, lui, était diabétique et très impliqué dans l'éducation thérapeutique au sein de son association. Lors de l'entretien, il avait déjà de nombreuses idées sur ses perspectives. C'est le seul patient qui a abordé des techniques de communication telle que la reformulation et qui a évoqué l'observance thérapeutique dans l'intérêt de la recherche des perspectives. Il avait un niveau d'étude peu élevé. C'est son savoir expérientiel en tant que patient et les apports de l'association de patients qui ont fait de lui un expert.
- D'autre part PH3, lui, ne faisait pas partie d'association de patient, mais il avait une réflexion approfondie sur la perception de sa pathologie. De même, il avait un savoir expérientiel, et il l'avait analysé. Nous notons qu'il avait un niveau d'étude élevé (maître de conférences en économie). Il a évoqué la notion d'aspect positif et de nouvelle expérience de la maladie, et a conclut en associant les perspectives du patient au « diagnostic propre du patient ».

Nous remarquons que ce sont ces deux derniers patients qui avait une idée la plus élaboré de leurs perspectives. Tout au long de leur entretien, ils appuyaient le fait que leur réflexion et leur curiosité faisaient partie de leur personnalité et de leur fonctionnement. Ainsi ses trois patients experts avaient des expertises propres, différentes les unes des autres.

3.7. La formation des médecins

La formation initiale

La majorité des médecins évoquait une formation initiale insuffisante.

Comme le soulignait un des médecins de notre étude un enseignement plus approfondi en deuxième cycle était une piste pour l'amélioration des connaissances des médecins en communication. La thèse de S. Bayle, qui se déroule à UPEC (53) rapporte un enseignement de l'entretien médical centré sur la maladie et non sur le patient. Les enseignants mettaient l'accent sur le biomédical (le contenu) et non sur la communication (la manière de le recueillir). De même si un temps de parole libre était laissé au patient, ses propos semblaient n'avoir que peu d'importance. Malgré des enseignements magistraux où la relation médecin-patient était abordée dès la deuxième année en stage, le développement de cette relation de confiance était peu valorisé en stage. L'essentiel de l'enseignement s'effectuait par mimétisme des aînés. D'autre part les étudiants soulignaient la nécessité de formation en communication, mais se montraient passifs dans la recherche de l'acquisition de ces aptitudes.

Par ailleurs la marguerite des compétences qui est le modèle pédagogique du CNGE ne comprend pas explicitement la première dimension de l'ACP, à savoir la perspective du patient. Les autres dimensions de l'ACP sont clairement définies dans ce modèle d'apprentissage. Alors que la recherche de l'expérience vécue du patient est fondamentale pour avoir un soin centré sur le patient, elle ne figure pas clairement dans le modèle pédagogique de l'apprentissage de la médecine générale en France (9,13).

De plus, on enseigne l'ACP via la marguerite des compétences, mais le livre fondamental de l'ACP de M. Stewart de 2003 n'est disponible qu'en un seul exemplaire dans les bibliothèques universitaires françaises, et sa deuxième version de 2014 n'est pas disponible.

D'après une étude qualitative sur les connaissances de la compétence « approche globale : prise en compte de la complexité » chez les internes (75), on remarquait, après des focus groupe, qu'il existait une confusion chez les internes entre cette compétence et la compétence « approche centrée patient ». Une étude japonaise (94) qui évaluait l'ACP des internes entre le début et la fin de leur première année d'internat montrait que la compétence d'ACP diminuait au fur et à mesure des études de médecine. L'étudiant gagnait en confiance dans sa communication avec le patient, et sa compétence en ACP diminuait. Une formation spécifique à l'ACP est donc bien nécessaire.

Une formation nécessaire

Les participants médecins proposaient différents types de formation : des groupes d'échanges de pratique, des groupes Balint, des FMC avec des techniques d'apprentissage actives entre autres sur la communication. C'est ce que nous avons retrouvé dans la littérature.

Dans son article, R. Moral (95) propose d'évaluer une formation de 18 heures à l'ACP une semaine après sa réalisation, lors de consultation avec des patients fibromyalgiques. La formation consistait en jeux de rôles, vidéo-projection et information. L'étude était contrôlée avec des médecins qui n'avaient pas suivi la formation. L'observateur des consultations ainsi que les patients concluaient à une meilleure ACP dans le groupe des médecins formés. D'autre part, dans la méta-analyse évaluant la formation de praticiens à l'ACP, il est montré que des formations courtes (10 heures) peuvent être aussi bénéfiques que des longues (96). Dans l'étude de Ridder (63), lorsque les médecins avaient une formation courte à l'ACP la communication avec les patients était améliorée et le temps de parole du patient était augmenté.

Une étude qui avait pour but d'évaluer une méthode de mesure de l'ACP chez les médecins, montrait que les médecins qui participaient à des groupes Balint s'identifiaient plus à des rôles de « tuteur »

par rapport aux médecins qui ne participaient pas à ces groupes et qui choisissaient plus un rôle de prescripteur et investigateur (97). Deux médecins de l'étude ont mentionné les groupes Balint.

Enfin pour un des médecins avoir du temps libre et se former à des sciences non médicales (sociologie, philosophie) lui permettait d'avoir une approche plus centrée sur le patient. C'est d'ailleurs ce que propose la faculté de médecine de Lyon avec des conférences philosophiques.

3.8. Pistes d'amélioration

L'intérêt d'explorer les perspectives des patients était donc majeur pour la plupart des participants, patients comme médecins. Malgré cet intérêt certain, de nombreux freins restent présents.

Ces freins peuvent expliquer que selon certains participants patients, leurs perspectives n'aient jamais été recherchées par leur médecin généraliste. C'est d'ailleurs ce que retrouvait l'étude de Galantine (98), dans laquelle les étudiants interviewés en focus groupe ont mis en exergue une discordance entre l'intérêt montré des professionnels de santé pour l'ACP et les réalités de la relation médecin malade observées sur le terrain, qu'ils trouvaient éloignées de ce concept.

Pour une amélioration de la pratique, nous pensons que les éléments de notre étude exclusivement cités par les patients sont particulièrement à prendre en compte. Tout d'abord, la maladie peut être vécue de façon positive, et source d'une expérience nouvelle. Les médecins doivent donc garder cette notion l'esprit. Celle-ci peut nourrir l'espoir, et être un facteur favorable aux soins quand il est réaliste. Des questions ouvertes semblent pertinentes, et des termes positifs peuvent être employés (8). La maladie peut être vue comme une occasion de changement dans sa vie. Le médecin avec une idée positive de la maladie, peut amplifier et faire entrevoir au patient les effets parfois bénéfiques de la maladie. Tel l'effet placebo pour les médicaments, mettre en avant ces effets potentiellement bénéfiques peut permettre au patient d'en bénéficier.

Ensuite, l'acceptation de la maladie dans la société et en particulier au travail n'a été évoquée que par des participants patients. C'est un sujet que le médecin pourrait aborder en consultation.

De plus, les patients attendent que le médecin soit « discret », mais aussi « curieux ». Contrairement aux propos des médecins, il n'y a pas de sujet qui semble tabou aux patients. C'est la façon dont le thème est abordé qui peut être un facteur limitant. S'ils ressentent un jugement de la part du médecin, il existe alors un frein majeur à l'expression de leurs perspectives. Le médecin, même s'il reste une personne avec ses opinions doit donc être particulièrement vigilant à ses réactions verbales et

non verbales face aux propos des patients. Il doit rester tolérant et ouvert au discours et aux idées du patient.

D'autre part, un des intérêts évoqués par les participants était la libération de la parole. Pour certains patients, cette libération émotionnelle participait à une introspection, un questionnement sur soi. Nous pensons qu'il est intéressant que le médecin généraliste en soit conscient, afin qu'il puisse accompagner le patient demandeur dans ce questionnement sur soi. Il doit être attentif à ces moments, et particulièrement aux émotions qu'il renvoie.

Enfin, pour les patients uniquement dans notre étude, les perspectives du patient pouvaient correspondre au « diagnostic du patient ». Ce diagnostic comprenant son expérience vécue de la maladie, ses représentations, ses répercussions, ses attentes. Cette idée que le patient se fait de ses symptômes et de sa maladie serait une « pièce du puzzle », à mettre à côté du diagnostic du médecin.

Une autre piste d'amélioration est la prise en compte des priorités et l'agenda du patient pendant la consultation, qui pourrait permettre au médecin et au patient de tendre vers un objectif commun. C'est ce que proposait Epstein et ses collaborateurs (99) pour améliorer la communication entre le patient et le médecin. Après avoir écouté le patient, le médecin peut lui demander « Y a-t-il autre chose dont vous aimeriez parler ? ». Cette première question permet d'ouvrir sur les autres motifs de la consultation. « Par quel motif on commence ? » Ou bien « ce motif me paraît le plus important, qu'en pensez-vous ? » sont des questions qui permettent au patient et au médecin de définir les priorités de la consultation. C'est ce que suggérait MH5 dans les résultats. Cette étude soumet aussi l'idée que le patient prépare la consultation en amont. Comme par exemple avec un formulaire à remplir pour proposer au patient de réfléchir sur ses priorités et ses attentes avant la consultation. Mais une méta-analyse (100) regroupant 33 essais retrouve un bénéfice limité aux interventions préconsultation (liste de questions ou « coaching »). Après une intervention préconsultation, les patients augmentaient faiblement mais significativement leurs questions lors de la consultation elle-même. Leur satisfaction augmentait, elle aussi, mais faiblement et aucune diminution de l'anxiété du patient n'a été retrouvée. Cependant cette méta-analyse s'est surtout intéressée au besoin d'information du patient. Elle souligne par ailleurs que tous les patients n'ont pas la même demande d'information en ce qui concerne leur pathologie. Un questionnaire préconsultation visant à cibler les attentes du patient et à connaître ses priorités est un outil à utiliser avec précaution et qui n'explore pas toutes les facettes des perspectives du patient. Cette suggestion pour améliorer l'exploration des perspectives des patients n'a pas été abordée par les médecins participant à notre étude.

De la même manière, c'est l'écriture par le patient de ses émotions, de ses besoins et de son état de santé qui permettrait une participation plus active du patient selon une méta-analyse (60). La participation active du patient permet une activation du médecin, une approche plus centrée sur le patient, une meilleure compréhension du patient ainsi que des meilleurs résultats cliniques et de qualité de vie. C'est aussi une des bases de la décision médicale partagée.

Une piste parmi d'autres proposée par les participants, pour limiter les freins, est une meilleure formation des médecins. Une formation plus approfondie, autour de la communication avec le patient, non centrée sur la maladie et ce dès le deuxième cycle des études médicales puis tout au long de l'exercice de la médecine. Pour les médecins de notre étude, il était évident que prendre en compte les perspectives des patients dans leur pratique quotidienne rendait leur exercice plus passionnant et plus enrichissant. De plus cela permettait, selon eux, un gain de temps sur le nombre des consultations à venir et le temps des consultations. Ce sont donc des arguments à mettre en avant pour inciter les médecins à approfondir leur formation dans ce domaine.

Dans les suites de notre étude plusieurs travaux pourraient être intéressants à réaliser. Une étude observant des consultations afin d'évaluer les stratégies d'adaptation mises en place pour explorer et prendre en compte les perspectives du patient, serait pertinente.

De plus, il pourrait être intéressant de proposer aux étudiants l'acronyme « VRAI » comme outil pédagogique pour rechercher les perspectives du patient. Pourraient-ils l'utiliser en pratique ? Quelle pourrait être sa place dans leur apprentissage ? Une étude spécifique sur la formation pourrait participer à l'acquisition d'une validité de l'acronyme VRAI dans l'enseignement français.

Enfin, la notion de « diagnostic du patient » pourrait être un concept qui enrichit l'expertise patient. Le patient expert pourrait être un patient qui propose son diagnostic, et donc qui fait part de ses perspectives. Cette notion pourrait être la base d'un travail sur les patients experts.

CONCLUSIONS



Nom, prénom du candidat : Moracchini Lucile
Binôme : Neveux Julie

CONCLUSIONS

La perspective du patient est un point essentiel de l'approche centrée sur le patient (ACP). C. Rogers et M. Balint sont à l'origine des premiers travaux. M. Stewart et ses collaborateurs ont proposé une définition en quatre dimensions de l'ACP dont la première dimension est la perspective du patient. Les perspectives du patient peuvent être définies par son vécu de la maladie, les répercussions de celle-ci, ses représentations et ses attentes. Malgré son importance, le contenu de cette dimension et la façon de l'aborder en consultation sont peu évalués. Mais qu'en est-il en pratique ? A quoi les médecins et les patients pensent-ils qu'il faut s'intéresser ? Quel est l'intérêt de les rechercher, et comment le fait-on en consultation de médecine générale ? C'est suite à ces questions que nous avons débuté notre recherche.

L'objectif de cette étude était d'explorer le contenu de la perspective du patient, la manière de l'aborder en consultation et son intérêt en pratique. Il était aussi de confronter le point de vue des patients et des médecins généralistes à ce sujet. Pour cela nous avons choisi de réaliser une étude qualitative phénoménologique. Un guide d'entretien a été réalisé suite à une revue de la littérature et modifié après avis du comité d'éthique.

L'échantillon était composé de 14 patients et 14 médecins. Ils ont été interrogés lors d'entretiens semi-dirigés entre septembre 2017 et janvier 2018.

Lors des entretiens, les perspectives du patient ont été abordées par une question sur l'expérience vécue. Celle-ci a été définie comme le ressenti des symptômes par tous les participants. Pour certains patients, la maladie était bien vécue ou source d'une nouvelle expérience. Le coût de leur maladie pour la société n'a été abordé que par les patients. Par ailleurs, les répercussions de la maladie étaient évoquées par les participants ainsi que les représentations de celle-ci. Parmi les représentations de la maladie on note la place particulière de la cause de la maladie et de ses traitements.

Les attentes n'ont pas été abordées de façon directe par les patients. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, ils exprimaient leurs attentes vis-à-vis de leur médecin et de leur prise en charge. Les médecins évoquaient aussi les attentes du patient par rapport à sa maladie. Les priorités du patient ont été peu citées par les participants.

C'est dans la définition de leur vécu que les patients ont cité l'acceptation de la maladie, à la fois vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi de la société. Alors que, pour les médecins, aborder l'expérience vécue avec les patients était un moyen de connaître le stade d'acceptation de la maladie. Dans le but de s'y adapter et de parvenir à l'acceptation de celle-ci par le patient.

Nos entretiens ont mis en lumière différents freins à rechercher les perspectives du patient. Le manque de temps, de disponibilité et d'écoute pendant la consultation ont été majoritairement cités. Le médecin ne devait pas être trop intrusif dans ses questions et devait s'adapter au patient. Les patients ont souligné que le jugement d'un médecin était

un facteur limitant leur expression. Les médecins ont évoqué que chaque médecin était une personne à part entière. Ils pouvaient être fatigués, avoir des préoccupations et des représentations différentes de celles du patient. D'autre part ils soulignaient qu'un patient actif lors de la consultation favorisait les échanges, c'est une donnée que nous avons aussi retrouvée dans la littérature. L'identification du patient au médecin pouvait faciliter les échanges. Alors que lorsque le médecin se sentait trop proche ou trop éloigné du patient cela pouvait être un frein. Les patients se sont interrogés sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en compte de l'aspect psychologique. Les médecins, eux, considéraient la recherche des perspectives du patient comme faisant partie de leur métier de généraliste.

L'intérêt était majeur pour la plupart des participants sauf pour certains patients. Cela améliorait le partenariat entre le patient et le médecin et permettait de tendre vers une décision médicale partagée et un terrain d'entente. L'autonomie du patient en était renforcée. Les patients pouvaient libérer leur parole et leurs émotions. Selon les patients, cette libération pouvait entraîner un questionnement sur eux-mêmes. Les patients se sentaient mieux soignés et plus satisfaits. Pour les médecins aussi, cela engendrait des consultations plus satisfaisantes, leur métier devenait plus passionnant. Et finalement rechercher les perspectives du patient leur permettait un gain de temps.

Malgré l'importance accordée à la perspective du patient dans nos résultats, les médecins ne se sentaient pas assez formés. Ils proposaient d'améliorer la formation initiale dès le deuxième cycle puis par des formations médicales continues, des groupes de pairs et des groupes Balint.

Pour améliorer la prise en compte de la perspective du patient, il nous semble pertinent que les médecins s'intéressent aux notions avancées par les patients et plus spécifiquement à celles non abordées par les médecins. Le patient peut avoir un vécu positif de sa maladie. Le médecin doit veiller à ne pas porter de jugement sur le patient. Explorer avec eux leur perspective peut leur permettre une introspection. Enfin, l'expérience vécue du patient peut être vue comme le diagnostic du patient complémentaire au diagnostic du médecin.

Le Président de jury,
Pr Yves ZERBIB
Signature



VU,
Le Doyen de la Faculté de Médecine
et de Maieutique Lyon-Sud Charles Mérieux



Professeur Carole BURILLON

Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 10/04/2018



Nom, prénom du candidat : NEVEUX JULIE

CONCLUSIONS

La perspective du patient est un point essentiel de l'approche centrée sur le patient (ACP). C. Rogers et M. Balint sont à l'origine des premiers travaux. M. Stewart et ses collaborateurs ont proposé une définition en quatre dimensions de l'ACP dont la première dimension est la perspective du patient. Les perspectives du patient peuvent être définies par son vécu de la maladie, les répercussions de celle-ci, ses représentations et ses attentes. Malgré son importance, le contenu de cette dimension et la façon de l'aborder en consultation sont peu évalués. Mais qu'en est-il en pratique ? A quoi les médecins et les patients pensent-ils qu'il faut s'intéresser ? Quel est l'intérêt de les rechercher, et comment le fait-on en consultation de médecine générale ? C'est suite à ces questions que nous avons débuté notre recherche.

L'objectif de cette étude était d'explorer le contenu de la perspective du patient, la manière de l'aborder en consultation et son intérêt en pratique. Il était aussi de confronter le point de vue des patients et des médecins généralistes à ce sujet. Pour cela nous avons choisi de réaliser une étude qualitative phénoménologique. Un guide d'entretien a été réalisé suite à une revue de la littérature et modifié après avis du comité d'éthique.

L'échantillon était composé de 14 patients et 14 médecins. Ils ont été interrogés lors d'entretiens semi-dirigés entre septembre 2017 et janvier 2018.

Lors des entretiens, les perspectives du patient ont été abordées par une question sur l'expérience vécue. Celle-ci a été définie comme le ressenti des symptômes par tous les participants. Pour certains patients, la maladie était bien vécue ou source d'une nouvelle expérience. Le coût de leur maladie pour la société n'a été abordé que par les patients. Par ailleurs, les répercussions de la maladie étaient évoquées par les participants ainsi que les représentations de celle-ci. Parmi les représentations de la maladie on note la place particulière de la cause de la maladie et de ses traitements.

Les attentes n'ont pas été abordées de façon directe par les patients. Cependant, au fur et à mesure des entretiens, ils exprimaient leurs attentes vis-à-vis de leur médecin et de leur prise en charge. Les médecins évoquaient aussi les attentes du patient par rapport à sa maladie. Les priorités du patient ont été peu citées par les participants.

C'est dans la définition de leur vécu que les patients ont cité l'acceptation de la maladie, à la fois vis-à-vis d'eux-mêmes mais aussi de la société. Alors que, pour les médecins, aborder l'expérience vécue avec les patients était un moyen de connaître le stade d'acceptation de la maladie. Dans le but de s'y adapter et de parvenir à l'acceptation de celle-ci par le patient.

Nos entretiens ont mis en lumière différents freins à rechercher les perspectives du patient. Le manque de temps, de disponibilité et d'écoute pendant la consultation ont été majoritairement cités. Le médecin ne devait pas être trop intrusif dans ses questions et devait s'adapter au patient. Les patients ont souligné que le jugement d'un médecin était un facteur limitant leur expression. Les médecins ont évoqué que chaque médecin était une personne à part



entière. Ils pouvaient être fatigués, avoir des préoccupations et des représentations différentes de celles du patient. D'autre part ils soulignaient qu'un patient actif lors de la consultation favorisait les échanges, c'est une donnée que nous avons aussi retrouvée dans la littérature. L'identification du patient au médecin pouvait faciliter les échanges. Alors que lorsque le médecin se sentait trop proche ou trop éloigné du patient cela pouvait être un frein. Les patients se sont interrogés sur le rôle du médecin généraliste dans la prise en compte de l'aspect psychologique. Les médecins, eux, considéraient la recherche des perspectives du patient comme faisant partie de leur métier de généraliste.

L'intérêt était majeur pour la plupart des participants sauf pour certains patients. Cela améliorait le partenariat entre le patient et le médecin et permettait de tendre vers une décision médicale partagée et un terrain d'entente. L'autonomie du patient en était renforcée. Les patients pouvaient libérer leur parole et leurs émotions. Selon les patients, cette libération pouvait entraîner un questionnement sur eux-mêmes. Les patients se sentaient mieux soignés et plus satisfaits. Pour les médecins aussi, cela engendrait des consultations plus satisfaisantes, leur métier devenait plus passionnant. Et finalement rechercher les perspectives du patient leur permettait un gain de temps.

Malgré l'importance accordée à la perspective du patient dans nos résultats, les médecins ne se sentaient pas assez formés. Ils proposaient d'améliorer la formation initiale dès le deuxième cycle puis par des formations médicales continues, des groupes de pairs et des groupes Balint.

Pour améliorer la prise en compte de la perspective du patient, il nous semble pertinent que les médecins s'intéressent aux notions avancées par les patients et plus spécifiquement à celles non abordées par les médecins. Le patient peut avoir un vécu positif de sa maladie. Le médecin doit veiller à ne pas porter de jugement sur le patient. Explorer avec eux leur perspective peut leur permettre une introspection. Enfin, l'expérience vécue du patient peut être vue comme le diagnostic du patient complémentaire au diagnostic du médecin.

Le Président de la thèse, Pr Yves ZERBIB

Nom et Prénom du Président

Signature

Yves Zerbib



Vu :

Pour Le Président de l'Université
Le Doyen de l'UFR de Médecine Lyon Est

Professeur Gilles RODE



Vu et permis d'imprimer
Lyon, le 10 AVR. 2018

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Rogers CR. La relation d'aide et la psychothérapie. ESF éd; 2008. 235 p.
2. Balint M. Le médecin, son malade et la maladie. Payot & Rivages; 2003. 418 p.
3. Canguilhem G. Le Normal et le pathologique. Paris, Presses Universitaires de France, « Quadrige », 2015, 12e édition; 1943.
4. Durrive B. Quelques concepts de Georges Canguilhem.
5. Entwistle VA, Watt IS. Treating Patients as Persons: A Capabilities Approach to Support Delivery of Person-Centered Care. Am J Bioeth. août 2013;13(8):29-39.
6. Mead N, Bower P. Patient-centred consultations and outcomes in primary care: a review of the literature. Patient Educ Couns. sept 2002;48(1):51-61.
7. Stewart M. Patient-centered Medicine: Transforming the Clinical Method. Radcliffe Publishing; 2003. 380 p.
8. Stewart M, Brown JB, Weston W, McWhinney IR, McWilliam CL, Freeman T. Patient-Centered Medicine, Third Edition: Transforming the Clinical Method. 3^e éd. London: CRC Press; 2014. 442 p.
9. Perdrix C, Pigache C, Dupraz C, Farge T, Maynié-François C, Supper I, et al. Approche centrée patient et marguerite des compétences : une interaction à mettre en place et à évaluer. exercer n°125. 2016;132.
10. WONCA. La définition européenne de la médecine générale - Médecine de famille - WONCA EUROPE 2002. 2002.
11. Zill JM, Scholl I, Härter M, Dirmaier J. Which Dimensions of Patient-Centeredness Matter? - Results of a Web-Based Expert Delphi Survey. PLoS One. 5 nov 2015;10(11).
12. Organisation mondiale de la santé, OMS Genève. Glossaire de la promotion de la santé. 1999.
13. Compagnon L, Bail P, Huez J-F, Stalnikiewicz B. Définition compétences MG Compagnon. Exercer 108. 2013;148.
14. Gineste Y, Marescotti R, Pellissier J. L'humanité dans les soins. Recherche en soins infirmiers. N° 94(3):42-55.
15. Pellissier J. Réflexions sur les philosophies de soins. Gérontologie et société. 1 déc 2008;n° 118(3):37-54.
16. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. 2005-370 avr 22, 2005.
17. LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. 2002-303 mars 4, 2002.
18. Weston WW, Brown JB, Stewart MA. Patient-Centred Interviewing Part I: Understanding Patients' Experiences. Can Fam Physician. janv 1989;35:147-51.

19. Siksou M. Georges Libman Engel (1913-1999). *Le Journal des psychologues*. 2008;(260):52-5.
20. Wrapson W, Moss-Morris R. Representational beliefs about functional somatic syndromes. In: Cameron LD, Leventhal H, éditeurs. *The Self Regulation of Health Illness Behaviour*. Routledge, Taylor & Francis Group; 2003. p. 119–137.
21. Little P, Everitt H, Williamson I, Warner G, Moore M, Gould C, et al. Preferences of patients for patient centred approach to consultation in primary care: observational study. *BMJ*. 24 févr 2001;322(7284):468.
22. Street RL, Elwyn G, Epstein RM. Patient preferences and healthcare outcomes: an ecological perspective. *Expert Review of Pharmacoeconomics & Outcomes Research*. 1 avr 2012;12(2):167-80.
23. Ambuel B, Weissman D. *Patient-Centered Interviewing: Understanding The Illness Experience*. 2000;
24. Approche centrée sur le patient : https://www.hug-ge.ch/sites/interhug/files/atelier_mpr/081008_ACP1.pdf.
25. Matthys J, Elwyn G, Van Nuland M, Van Maele G, De Sutter A, De Meyere M, et al. Patients' ideas, concerns, and expectations (ICE) in general practice: impact on prescribing. *Br J Gen Pract*. janv 2009;59(558):29-36.
26. Moreau A. Démarche éducative d'approche centrée patient dans le diabète type 2: Approche phénoménologique exploratoire (étude qualitative DEADIEM). paf. 2013.
27. Moreau A, Kellou N, Supper I, Lamort-Bouché M, Perdrix C, Dupraz C, et al. L'approche centrée patient : un concept adapté à la prise en charge éducative du patient diabétique de type 2. *Exercer*. 2013;24(110):268-77.
28. Porlon K. Perceptions des médecins généralistes à propos de l'approche centrée sur le patient en fonction de leur expérience relationnelle professionnelle [Thèse d'exercice]. [Lyon, France]: Université Claude Bernard;
29. Swenson SL, Buell S, Zettler P, White M, Ruston DC, Lo B. Patient-centered communication: do patients really prefer it? *J Gen Intern Med*. nov 2004;19(11):1069-79.
30. Ogden J, Ambrose L, Khadra A, Manthri S, Symons L, Vass A, et al. A questionnaire study of GPs' and patients' beliefs about the different components of patient centredness. *Patient Educ Couns*. juill 2002;47(3):223-7.
31. Aubin-Augier I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imber P, Letrillia L. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer* n°84. 2008;142-5.
32. Britten N, Law S. Factors That Influence the Patient Centredness of a Consultation. *The British Journal of General Practice*.
33. Gedda M. Traduction française des lignes directrices STARD pour l'écriture et la lecture des études sur la précision des tests diagnostiques. *Kinésithérapie, la Revue*. janv 2015;15(157):45-9.

34. Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. *Int J Qual Health Care*. 1 déc 2007;19(6):349-57.
35. RWJF - Qualitative Research Guidelines Project | Member checking | Member Checks [Internet]. 2008 [cité 8 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.qualres.org/HomeMemb-3696.html>
36. Blais M, Martineau S. L'analyse inductive générale : description d'une démarche visant à donner un sens à des données brutes. *RECHERCHES QUALITATIVES – VOL 26(2)*, 2006, 1-18.
37. Prochaska JO. Decision Making in the Transtheoretical Model of Behavior Chang. 2008 originally published online *Med Decis Making*. déc 2008;845-9.
38. Prochaska JO, DiClemente CC, Norcross JC. In search of how people change. Applications to addictive behaviors. *Am Psychol*. sept 1992;47(9):1102-14.
39. Rodríguez Sánchez J, Associate Professor in Pastoral theology Inter American University of Puerto Rico. Revisiting Elisabeth Kübler-Ross (1926-2004): Pastoral and clinical implications of death and dying implications of death and dying stage model in caring process.
40. J.-S. Giraudet. Annonce du diagnostic de maladie chronique à un patient.
41. Baghdadli A, Gely-Nargeo M-C. Maladie chronique : L'appropriation d'une maladie chronique [Internet]. 2011 [cité 17 mars 2018]. Disponible sur: <http://www.lab-epsylon.fr/conduites-sante/maladie-chronique-appropriation-une-maladie-chronique-94-83.html>
42. Bruchon-Schweitzer M, Boujut É. *Psychologie de la santé Concepts, méthodes et modèles*. Dunod; 2014.
43. Kamrul R, Malin G, Ramsden VR. La beauté des soins centrés sur le patient dans un contexte culturel. *Can Fam Physician*. avr 2014;60(4):316-8.
44. Laplantine F. *Anthropologie de la maladie: étude ethnologique des systèmes de représentations étiologiques et thérapeutiques dans la société occidentale contemporaine*. Payot; 1992. 411 p.
45. Rosenstock IM, Strecher VJ, Becker MH. Social Learning Theory and the Health Belief Model. *Health Education Quarterly*. 1 juin 1988;15(2):175-83.
46. Peyrot M, Rubin RR. Structure and correlates of diabetes-specific locus of control. *Diabetes Care*. sept 1994;17(9):994-1001.
47. Charles C, Gafnv A, Whelan T. Shared decision-making in the medical encounter : What does it mean? (Or it takes at least two tango). *Soc Sci Med Vol 44*, No 5. 1997;681-92.
48. O'Hare AM. Embracing complexity : how to build Evidence Base capable of supporting Patient-Centered Care. *Am J Kidney Dis*70(4): 2017;453-45.
49. Michie S, Miles J, Weinman J. Patient-centredness in chronic illness: what is it and does it matter? *Patient Educ Couns*. nov 2003;51(3):197-206.

50. Moreau A, Dedienne M-C, Hauzanneau P. Attentes et perceptions de la qualité de la relation entre médecins et patients Étude qualitative par la méthode du focus group. *La revue du praticien, médecine générale* Tome 18. N°674/675. déc 2004;
51. Marvel MK, Epstein RM, Flowers K, Beckman HB. Soliciting the Patient's Agenda: Have We Improved? *JAMA*. 20 janv 1999;281(3):283-7.
52. Beckman HB. The Effect of Physician Behavior on the Collection of Data. *Annals of Internal Medicine*. 1 nov 1984;101(5):692.
53. Bayle S. Modalités d'enseignement de l'entretien médical aux étudiants en DFGSM 2 et 3 à l'UPEC et approche centrée-patient. UPEC; 2016.
54. Kurtz S, Silverman J, Benson J, Draper J. Marrying Content and Process in Clinical Method Teaching: Enhancing the Calgary–cambridge Guides. *Academic Medicine*. 1 août 2003;78(8):802-9.
55. Cottraux J. Les psychothérapies comportementales et cognitives. 5e édition. Elsevier Masson; 2011. 384 p.
56. Académie Suisse des Sciences Médicales. La communication dans la médecine au quotidien. Un guide pratique. 2013.
57. Vannotti M. L'empathie dans la relation médecin – patient. *Cahiers critiques de thérapie familiale et de pratiques de réseaux*. 2002;no 29(2):213-37.
58. Moran J, Bekker H, Latchford G. Everyday use of patient-centred, motivational techniques in routine consultations between doctors and patients with diabetes. *Patient Educ Couns*. nov 2008;73(2):224-31.
59. Street RL, Haidet P. How Well Do Doctors Know their Patients? Factors Affecting Physician Understanding of Patients' Health Beliefs. *J Gen Intern Med*. janv 2011;26(1):21-7.
60. Griffin SJ, Kinmonth A-L, Veltman MWM, Gillard S, Grant J, Stewart M. Effect on health-related outcomes of interventions to alter the interaction between patients and practitioners: a systematic review of trials. *Ann Fam Med*. déc 2004;2(6):595-608.
61. Moreau A, Carol L, Dedienne MC, Dupraz C, Perdrix C, Lainé X, et al. What perceptions do patients have of decision making (DM)? Toward an integrative patient-centered care model. A qualitative study using focus-group interviews. *Patient Educ Couns*. mai 2012;87(2):206-11.
62. Aujoulat I, d'Hoore W, Deccache A. Patient empowerment in theory and practice: Polysemy or cacophony? *Patient Education and Counseling*. 1 avr 2007;66(1):13-20.
63. de Ridder DTD, Theunissen NCM, van Dulmen SM. Does training general practitioners to elicit patients' illness representations and action plans influence their communication as a whole? *Patient Educ Couns*. juin 2007;66(3):327-36.
64. Fiscella K, Epstein RM. So much to do, so little time: case for socially disadvantaged and the 15 minute visit. *Arch Intern Med*. 22 sept 2008;168(17):1843-52.
65. Forin CJ-H. Pratique de la médecine générale: perceptions et attentes des patients de l'île de La Réunion.

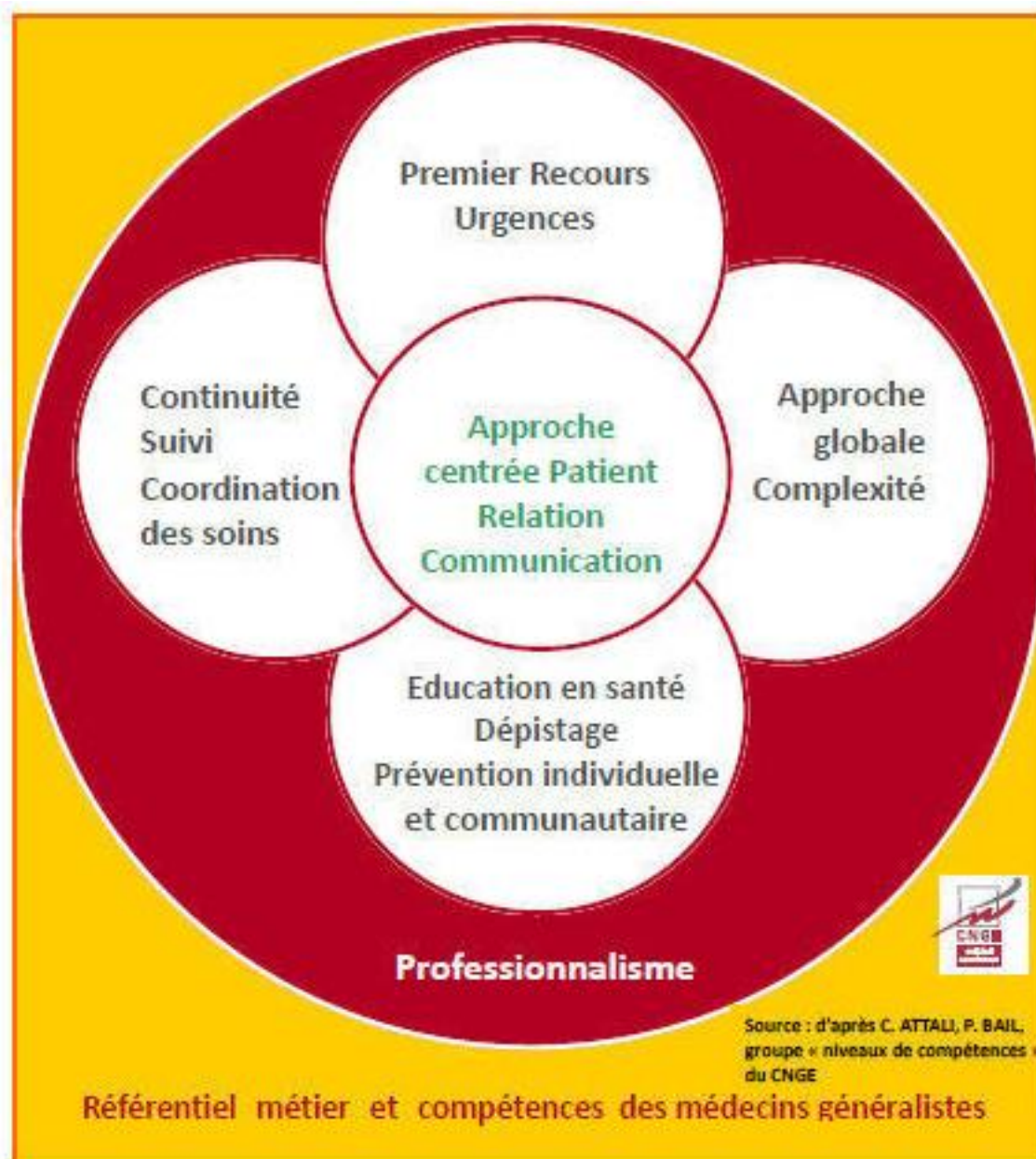
66. Coiffier A. Représentations et enjeux de la salle d'attente : points de vue comparée de médecins généralistes et de patients d'après une enquête qualitative.
67. Jaén CR. Successful Health Information Technology Implementation Requires Practice and Health Care System Transformation. *Ann Fam Med*. sept 2011;9(5):388-9.
68. Bouayad L, Ialynytchev A, Padmanabhan B. Patient Health Record Systems Scope and Functionalities: Literature Review and Future Directions. *J Med Internet Res* [Internet]. 15 nov 2017 [cité 2 avr 2018];19(11). Disponible sur: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5707430/>
69. Bloy G. À quoi bon former des médecins généralistes ? Un modèle d'apprentissage et un modèle professionnel sous tensions. *Revue française des affaires sociales*. 3 juill 2014;n° 1-2(1):169-91.
70. Barbeau H. Comment les médecins généralistes prennent-ils en compte le vécu et le sens de la maladie chez leurs patients diabétiques de type 2, au sein de leur référentiel décisionnel ? Université Claude Bernard Lyon; 2014.
71. Drougard A. Usage de la notion d'approche centré patient dans la communauté de médecine générale. *Revue systématique de la littérature de 2004 à 2016*. Nantes; 2017.
72. Attali C, Mazabrard P. Du médecin savant au médecin compétent. Une analyse des limites du modèle paternaliste en médecine générale. *Sciences sociales et santé*. 12 janv 2016;Vol. 33(4):67-72.
73. Weaver R. Reconciling evidence-based medicine and patient-centred care: defining evidence-based inputs to patient-centred decisions. *J Eval Clin Pract*. déc 2015;21(6):1076-80.
74. Aita V, McIlvain H, Backer E, McVea K, Crabtree B. Patient-centered care and communication in primary care practice: what is involved? *Patient Educ Couns*. sept 2005;58(3):296-304.
75. Fustier M. Compétence « approche globale, prise en compte de la complexité » : Le niveau novice. *Entretiens d'internes de médecine générale des facultés de Lyon Est et Lyon Sud*. Lyon; 2014.
76. Raja S, Hasnain M, Vadakumchery T, Hamad J, Shah R, Hoersch M. Identifying Elements of Patient-Centered Care in Underserved Populations: A Qualitative Study of Patient Perspectives. *PLoS One* [Internet]. 19 mai 2015 [cité 25 janv 2017];10(5). Disponible sur: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4437903/>
77. Ten ket kian F. Besoins et attentes des patients douloureux chroniques dans la perspective de la mise en place d'un programme d'éducation thérapeutique à la maison de santé pluridisciplinaire des villages Vovéens. Tours;
78. Paulhan I. Le concept de coping. *L'année psychologique*. 1992;92(4):545-57.
79. Koleck M, Bruchon-Schweitzer M, Bourgeois ML. Stress et coping : un modèle intégratif en psychologie de la santé. *Annales Médico-psychologiques, revue psychiatrique*. déc 2003;161(10):809-15.
80. Dowell J, Jones A, Snadden D. Exploring medication use to seek concordance with « non-adherent » patients: a qualitative study. *Br J Gen Pract*. janv 2002;52(474):24-32.

81. Meterko M, Wright S, Lin H, Lowy E, Cleary PD. Mortality among Patients with Acute Myocardial Infarction: The Influences of Patient-Centered Care and Evidence-Based Medicine. *Health Serv Res.* oct 2010;45(5 Pt 1):1188-204.
82. Bechel DL, Myers WA, Smith DG. Does patient-centered care pay off? *Jt Comm J Qual Improv.* juill 2000;26(7):400-9.
83. Belbal K, Moreau A. Efficacité des études d'intervention selon les dimensions ciblées de l'approche centrée sur le patient en prévention cardiovasculaire (revue de littérature). Lyon, France: Université Claude Bernard Lyon 1; 2016.
84. Flach SD, McCoy KD, Vaughn TE, Ward MM, Bootsmiller BJ, Doebbeling BN. Does patient-centered care improve provision of preventive services? *J Gen Intern Med.* oct 2004;19(10):1019-26.
85. Kinaert P. Placebo et effet placebo (première partie) : définition, aspects cliniques, mécanismes. *Revue Med Brux.* 2006;499-504.
86. Neck P, Bingil U, Schedlowski M, Rief W. The placebo response in medicine: minimize, maximize or personalize? 2013 Macmillan Publishers Limited. mars 2013;
87. Rathert C, Williams ES, McCaughey D, Ishqaid G. Patient perceptions of patient-centred care: empirical test of a theoretical model. *Health Expect.* avr 2015;18(2):199-209.
88. Entwistle V, Firnigl D, Ryan M, Francis J, Kinghorn P. Which experiences of health care delivery matter to service users and why? A critical interpretive synthesis and conceptual map. *J Health Serv Res Policy.* avr 2012;17(2):70-8.
89. Rathert C, Wyrwich MD, Boren SA. Patient-centered care and outcomes: a systematic review of the literature. *Med Care Res Rev.* août 2013;70(4):351-79.
90. Kinmonth AL, Woodcock A, Griffin S, Spiegel N, Campbell MJ. Randomised controlled trial of patient centred care of diabetes in general practice: impact on current wellbeing and future disease risk. The Diabetes Care From Diagnosis Research Team. *BMJ.* 31 oct 1998;317(7167):1202-8.
91. Bouvet G, Zerbib Y. Le récit de la maladie comme métaphore de ce que vit le patient: intérêt pour l'écoute en médecine générale - étude qualitative à partir de 14 observations directes de consultations et 14 entretiens semi-dirigés. [Lyon, France]; 2013.
92. Brody H, Hermer LD. Professionally Responsible Malpractice Reform. *J Gen Intern Med.* juill 2011;26(7):806-9.
93. Barbosa A, Sousa L, Nolan M, Figueiredo D. Effects of Person-Centered Care Approaches to Dementia Care on Staff: A Systematic Review. *American Journal of Alzheimer's Disease & Other Dementiasr.* déc 2015;30(8):713-22.
94. Ishikawa H, Son D, Eto M, Kitamura K, Kiuchi T. Changes in patient-centered attitude and confidence in communicating with patients: a longitudinal study of resident physicians. *BMC Med Educ.* 25 janv 2018;18(1):20.

95. Moral RR, Alamo MM, Jurado MA, de Torres LP. Effectiveness of a learner-centred training programme for primary care physicians in using a patient-centred consultation style. *Fam Pract.* févr 2001;18(1):60-3.
96. Dwamena F, Holmes-Rovner M, Gaulden CM, Jorgenson S, Sadigh G, Sikorskii A, et al. Interventions for providers to promote a patient-centred approach in clinical consultations. In: *Cochrane Database of Systematic Reviews* [Internet]. John Wiley & Sons, Ltd; 2012 [cité 25 janv 2017]. Disponible sur: <http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1002/14651858.CD003267.pub2/abstract>
97. Kjeldmand D, Holmström I, Rosenqvist U. How patient-centred am I? A new method to measure physicians' patient-centredness. *Patient Educ Couns.* juill 2006;62(1):31-7.
98. Gallentine A, Salinas-Miranda AA, Bradley-Klug K, Shaffer-Hudkins E, Hinojosa S, Monroe A. Student perceptions of a patient- centered medical training curriculum. *Int J Med Educ.* 25 mai 2014;5:95-102.
99. Epstein RM, Mauksch L, Carroll J, Jaén CR. Have you really addressed your patient's concerns? *Fam Pract Manag.* mars 2008;15(3):35-40.
100. Kinnersley P, Edwards AG, Hood K, Cadbury N, Ryan R, Prout H, et al. Interventions before consultations for helping patients address their information needs. In: *The Cochrane Collaboration*, éditeur. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. Chichester, UK: John Wiley & Sons, Ltd; 2007.

ANNEXES

Annexe 1 : Marguerite des compétences



Annexe 2 : Guides d'entretiens

MEDECINS :

1. *On dit aujourd'hui qu'il faut porter un intérêt au vécu de la maladie du patient... Qu'en pensez-vous ?*
2. *Que peut-on comprendre du point de vue du patient sur sa maladie lors d'une consultation ?*
3. *Comment les abordez-vous lors de vos consultations ?*
4. *Quel est l'intérêt d'aborder ces sujets en consultation ? Comment utilisez-vous ces informations par la suite ?*
5. *Quels sont les freins pour en parler avec votre patient ?*
6. *Quand pensez-vous qu'il est intéressant de prendre en compte la vision du patient ? /Lors de quelle consultation pensez-vous qu'il est intéressant d'explorer la perspective du patient ?*
7. *Que pensez-vous de la formation des médecins généralistes sur ce thème ?*
8. *Que pensez-vous du terme « perspective » pour parler de ces thèmes ?*

PATIENTS :

1. *On dit aujourd'hui qu'il faut que le médecin s'intéresse au vécu du patient ... Qu'en pensez-vous ?*
Et si on parlait maintenant de votre maladie.
2. *Comment votre médecin doit-il comprendre votre expérience de la maladie ?*
3. *Comment votre médecin a-t-il abordé ces sujets lors d'une des dernières consultations ?*
4. *Qu'est-ce que ça vous a/aurait apporté ?*
5. *Qu'est-ce qui vous a empêché/pourrait vous empêcher d'en discuter avec votre médecin ?*
6. *Quand/ à quel moment/ aimeriez-vous que votre médecin s'intéresse à votre vision de la maladie, à vos attentes ?*
7. *Comment pourrait-on améliorer les échanges avec votre médecin sur ce sujet ?*
8. *Que pensez-vous des termes « perspective du patient » et « point de vue du patient » ?*

Annexe 3 : Grille Calgary-Cambridge

Tâches à accomplir...	... en utilisant : quelles habiletés ?
DEBUTE L'ENTREVUE • Établit le premier contact (présentation et accueil) • Identifie la (les) raison(s) de la consultation	• Pose une question ouverte • Écoute les premiers propos sans interruption • Est attentif aux indices non-verbaux • Recueille les motifs de consultation • Résume (et propose un programme de la consultation)
RECUEILLE L'INFORMATION • Explore les problèmes du patient pour découvrir : <u>Les éléments médicaux</u> <u>Les informations de base et le contexte</u> <u>La perspective du patient et son vécu du problème</u> • Encourage l'expression des émotions	• Aide le patient à évoquer la situation vécue • Use de facilitateurs (<i>hum...oui... et alors ? hochement de tête</i>) • Pose des questions semi-ouvertes ciblées... <i>Qui ? Quoi ? Où ? Comment ? Quand ?</i> • ... des questions fermées • Clarifie et fait des résumés-synthèse • Reformule des propos du patient • Pose des questions ouvertes sur les répercussions sur sa vie • Reconnait les indices non verbaux et fait une vérification orale de leur signification

Tâches à accomplir...	... en utilisant : quelles habiletés ?
COMMUNIQUE lors de l'EXAMEN CLINIQUE	• Explique les gestes délicats à faire • Commente son examen • Reprend éventuellement l'interrogatoire pour préciser certains points • Fait une synthèse de l'examen clinique
EXPLIQUE ET PLANIFIE • Fournit la quantité et le type adéquats d'information • Aide le patient à retenir et comprendre les informations • Arrive à une compréhension partagée en intégrant la perspective du patient	• Segmente l'information • Crée un lien entre ses explications et le point de vue du patient • Facilite et encourage la participation du patient • Fait reformuler par le patient <i>(« je me rends compte que ce que j'ai dit n'est pas très clair, pourriez-vous le résumer... »)</i> • Détecte des indices verbaux et non verbaux à propos de la transmission des informations • Vérifie la compréhension par des résumés intermédiaires

• Planifie une décision partagée	(avec ou sans reformulation) • Précise les détails d'une consigne complexe
TERMINE L'ENTREVUE • Prépare la fin de l'entrevue • Met en place une stratégie d'aide et de sécurité	• Résume la séance et clarifie le plan de soins • Discute des rôles respectifs du patient et du médecin par la suite • Informe des évolutions imprévues éventuelles • Planifie les prochaines étapes

Tâches à accomplir...	... en utilisant : quelles habiletés ?
STRUCTURE L'ENTREVUE • En rendant explicite son organisation TOUT AU LONG DE L'ENTREVUE • En prêtant attention au déroulement de l'entrevue	• Clarifie le programme de la consultation • Redirige la conversation par des interruptions explicites • Fait des résumés intermédiaires • Souligne une transition pour réduire l'incertitude du patient • Obtient l'adhésion du patient • Réalise un entretien flexible mais ordonné • Reste centré sur les tâches à accomplir • Gère efficacement le temps imparti pour la consultation
CONSTRUIT LA RELATION • En développant une relation chaleureuse et harmonieuse TOUT AU LONG DE L'ENTREVUE • En associant le patient à la démarche clinique et favorisant sa participation	• <u>Manifeste de l'empathie</u> : - reconnaît et comprend le vécu et l'état affectif du patient (reflet) - partage (et reconstruit fidèlement) les sentiments du patient - sait se taire - traite avec tact les sujets délicats ou pénibles • <u>Offre du soutien</u> : - affirme sa disponibilité, sa préoccupation, son aide - reconnaît les efforts du patient - fait en sorte que le patient se sente compris, estimé, appuyé en confiance • <u>Adopte une communication éthique</u> - a une attitude prévenante et marque du respect - établit une alliance thérapeutique (partenariat) - prend une décision juste et équitable.

Traduit et adapté de Kurtz S, alii. the Calgary-Cambridge Guides. Academic Medicine 2003 ; 78 : 802-809.