



UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTE DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG
Année : 2020

THÈSE POUR LE DIPLOME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique
de la sclérose en plaques :
une étude qualitative par entretiens semi-dirigés**

Présentée et soutenue publiquement le 2 juillet 2020 à 18 heures
au Pôle Recherche
par **Clémence VAN INGHELANDT**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Patrick VERMERSCH

Assesseurs :

Madame le Professeur Hélène ZEPHIR

Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Éric LEGRAND

AVERTISSEMENT

La faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leurs auteurs.

LISTE DES ABREVIATIONS

CHR	Centre Hospitalier Régional
CNIL	Commission Nationale de l'Informatique et des Libertés
COREQ	COnsolidated criteria for REporting Qualitative research
CRDMM	Commission de Recherche des Départements de Médecine et Maïeutique
EDSS	Expanded Disability Status Scale
HAS	Haute Autorité de Santé
IRM	Imagerie par Résonance Magnétique
SEP	Sclérose En Plaques
UF	Unité Fonctionnelle

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	3
MATERIELS ET METHODES	4
I. Choix de l'étude	4
II. Population étudiée	4
III. Recrutement de l'échantillon	4
IV. Recueil des données	5
V. Analyse des données	6
VI. Cadre réglementaire.....	7
RESULTATS.....	8
I. Description de la population étudiée.....	8
II. Analyse des résultats	9
A. La sclérose en plaques, une maladie potentiellement grave.....	9
i. La maladie grave.....	9
1. Définition	9
2. Place du médecin généraliste	9
3. Le vécu du médecin généraliste	10
a. A l'apparition des premiers signes.....	10
b. L'appréhension à l'annonce de la maladie	10
c. L'impact de l'annonce.....	11
d. Les facteurs d'influence	12
4. L'attitude du médecin généraliste à l'annonce diagnostique	13
a. Selon l'âge du patient.....	13
b. Selon la personnalité du patient.....	13
c. Selon la connaissance des perspectives thérapeutiques.....	13
5. Situation de la sclérose en plaques.....	14
ii. La sclérose en plaques, une maladie singulière.....	15
1. Un délai diagnostique variable	15
a. Depuis les premiers signes cliniques	15
b. Depuis la première consultation chez le médecin généraliste	15
c. Facteurs d'influence.....	16
2. Le caractère protéiforme de la maladie	16
a. Les premiers signes cliniques	16

b.	La périodicité	17
c.	Les formes de découverte	17
3.	Diagnostics différentiels	18
4.	L'âge et le sexe du patient.....	18
5.	Une étiologie inconnue.....	19
6.	Une évolution imprévisible.....	19
B.	Suspicion diagnostique de sclérose en plaques	20
<i>i.</i>	<i>Fréquence en médecine générale</i>	20
1.	La sclérose en plaques, situation rare en médecine générale	20
2.	Un diagnostic souvent évoqué	20
<i>ii.</i>	<i>Implication du médecin généraliste</i>	21
<i>iii.</i>	<i>Une situation complexe</i>	21
1.	Connaissances fondées sur l'enseignement académique	22
2.	Un besoin d'expertise complémentaire	22
<i>iv.</i>	<i>La démarche diagnostique</i>	23
1.	Réalisation d'une rétrospection.....	23
2.	Le caractère urgent.....	23
<i>v.</i>	<i>Le vécu du médecin généraliste</i>	24
1.	Vécu négatif.....	24
2.	Vécu neutre ou positif.....	25
<i>vi.</i>	<i>L'attitude immédiate du médecin généraliste</i>	25
1.	Délégation de l'annonce diagnostique	25
2.	Report de l'annonce diagnostique	26
3.	Annonce d'un diagnostic évasif.....	27
4.	Annonce de la sclérose en plaques.....	27
5.	Les facteurs d'influence	28
a.	Représentation sociale de la sclérose en plaques	28
b.	La personnalité du patient.....	28
c.	La spécificité des signes cliniques.....	29
C.	L'annonce de la sclérose en plaques	29
<i>i.</i>	<i>Répercussions immédiates</i>	29
1.	Bouleversement de l'équilibre familial.....	29
2.	Eventuelle perte d'autonomie.....	30
<i>ii.</i>	<i>Place du médecin généraliste</i>	30

iii. Le vécu du médecin généraliste	31
1. Représentation de la maladie.....	31
a. Perception du pronostic	31
b. Appréhension de la sclérose en plaques	32
2. Réaction à la confirmation diagnostique	33
a. Réaction négative	33
b. Questionnement.....	34
c. Réaction positive.....	34
iv. L'abord de la maladie avec le patient	35
1. Information loyale.....	35
2. A propos de l'évolution	35
a. Gravité potentielle	35
b. Absence d'évocation du pronostic	35
c. Incertitude	35
d. Perspectives optimistes	36
3. Répondre aux interrogations des patients.....	36
a. Consultations rapprochées	36
b. Abord du traitement	37
c. Promotion de l'activité physique.....	37
d. A propos de la grossesse	37
4. Apport des structures d'aides.....	37
v. Le suivi de l'annonce	38
1. L'état d'esprit du médecin généraliste.....	38
a. Vécu négatif.....	38
b. Vécu positif	39
2. Diversité du suivi selon l'expression de la maladie	39
3. Une consultation de suivi	40
a. Suivi de médecine générale	40
b. Consultation dédiée	40
DISCUSSION	43
I. Validité de l'étude	43
A. Forces de l'étude	43
<i>i. Son originalité</i>	43
<i>ii. Un travail qualitatif</i>	43

ii. Critères de scientificité	43
B. Biais de l'étude	44
i. Biais d'investigation	44
ii. Biais d'interprétation	45
iii. Biais de sélection	45
iv. Biais d'influence	45
II. Principaux résultats	45
III. Regards croisés avec la littérature	48
A. La sclérose en plaques, une maladie potentiellement grave	48
i. La maladie grave	48
ii. La sclérose en plaques, une maladie singulière	48
B. Suspicion diagnostique de sclérose en plaques	51
C. Autour de l'annonce diagnostique	54
D. Les suites de l'annonce	57
CONCLUSION	60
REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES	62
ANNEXES	65
Annexe 1 : Fiche d'information	65
Annexe 2 : Canevas d'entretien, son évolution au cours de l'étude	66
Annexe 3 : Critères COREQ	68
Annexe 4 : Echelle EDSS	69
Annexe 5 : Verbatim de l'entretien n°2 du 6 juin 2019	71

RESUME

Contexte : L'annonce diagnostique d'une mauvaise nouvelle est un temps essentiel de la relation de soins entre le patient et le médecin. La sclérose en plaques constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Sa prévalence est élevée en France. Le médecin généraliste est souvent le premier recours du patient dès les premiers signes de la maladie. L'objectif de l'étude était de comprendre le vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques.

Méthode : Une étude qualitative par analyse thématique a été réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés, individuels, de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais. Le recrutement des médecins généralistes a été réalisé en variation maximale. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à suffisance des données, avec triangulation des données.

Résultats : Quinze entretiens ont été réalisés. La sclérose en plaques était vue comme une maladie singulière par les médecins généralistes du fait de la complexité de son diagnostic, le jeune âge des patients et l'incertitude de son évolution. Rarement rencontrée, elle était pourtant souvent évoquée en médecine générale. Le médecin généraliste se disait impliqué dans le processus diagnostique. La suspicion diagnostique était souvent vécue sereinement par les médecins généralistes. Leurs attitudes avec le patient différaient et certains exprimaient leur retenue à évoquer la sclérose en plaques et ses potentielles complications autour de l'annonce diagnostique. Le diagnostic posé, certains médecins éprouvaient une satisfaction intellectuelle d'avoir dépisté cette maladie singulière. Les médecins généralistes n'appréhendaient pas la sclérose en plaques, ils la craignaient tout de même pour leurs patients. Elle était assimilée à une amputation des années de vie en bonne santé. Les questionnements des médecins étaient dominés par l'incertitude de l'évolution. Les médecins évoquaient la pudeur à aborder la sclérose en plaques en tant que telle avec le patient dans le suivi de la maladie.

Conclusion : Le médecin généraliste n'appréhende pas la sclérose en plaques. Son vécu est marqué par son aisance dans le processus diagnostique, la facilité d'approche avec son patient est permise par la relation de confiance qu'ils entretiennent. Il existe tout de même une pudeur du médecin à évoquer la sclérose en plaques avec le patient, avant la confirmation diagnostique puis dans le suivi de la maladie.

INTRODUCTION

Une mauvaise nouvelle est « une nouvelle qui change radicalement et négativement l'idée que se fait le patient de son [...] être et de son [...] avenir ». (1) L'annonce diagnostique d'une mauvaise nouvelle est un temps essentiel de la relation de soins. De ce temps dépend, pour le malade, l'acceptation de la maladie et l'adhésion aux traitements qui lui sont proposés. (2)

L'annonce de la sclérose en plaques est l'annonce d'une mauvaise nouvelle. Elle touche des patients jeunes, actifs, ayant entre 20 et 40 ans. Elle constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Le retentissement sur la vie quotidienne du patient et de son entourage est souvent majeur. (3)

La prévalence de la sclérose en plaques en Europe est estimée à 80 pour 100 000 habitants. (4) En France, elle est estimée à 94.7 pour 100 000 habitants en 2004. Le Nord et le Pas de Calais figurent parmi les départements les plus touchés avec une prévalence estimée à 113.3 pour 100 000 habitants. (5)

Notre étude a porté sur l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques. Compte tenu des multiples niveaux d'incertitude, le diagnostic de la sclérose en plaques est davantage compris comme un processus et non comme un événement. (6)

Le médecin généraliste est souvent le premier recours du patient dès les premiers signes de la maladie. Quelle est sa place dans l'annonce diagnostique ? Comment vit-il ce moment marquant ? D'une part, connaître le ressenti du médecin généraliste au cours du processus diagnostique pourrait permettre de perfectionner la compréhension de ce phénomène, peu étudié. D'autre part, cela permettrait d'identifier les facilités et difficultés des médecins généralistes.

L'objectif principal de cette étude est de comprendre le vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques.

Les objectifs secondaires sont l'identification de la place du médecin généraliste au début de la sclérose en plaques et son ressenti face à cette maladie.

MATERIELS ET METHODES

Il s'agit d'une étude observationnelle qualitative par analyse thématique d'entretiens semi-dirigés de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais, recrutés en variation maximale.

I. Choix de l'étude

L'objet de l'étude était de recueillir le ressenti des médecins généralistes autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques. La méthode qualitative a donc été choisie car elle permettait d'explorer les émotions, les sentiments, ainsi que les comportements et les expériences personnelles (7) des médecins interrogés.

Contrairement à la recherche quantitative basée sur une hypothèse, il n'y a pas d'hypothèse prédéfinie dans la recherche qualitative. L'analyse des données fait émerger de nouvelles hypothèses.(7) Ce type d'approche était le plus adapté pour recueillir le vécu des médecins généralistes.

II. Population étudiée

Les critères d'inclusion étaient : être médecin généraliste, installé en libéral, en activité, exerçant dans le Nord ou le Pas-de-Calais, avoir signé un formulaire d'information.

Les critères de non-inclusion étaient : le refus de participation à l'étude, être étudiant ou médecin remplaçant.

III. Recrutement de l'échantillon

Le recrutement des médecins généralistes a été réalisé en variation maximale, afin de recueillir l'échantillon le plus diversifié possible. L'échantillonnage cherche à inclure autant que possible les individus porteurs des critères pouvant affecter la variabilité des comportements.(8)

Les caractéristiques des participants sur lesquelles la diversité était recherchée, étaient l'âge, le sexe, les années d'installation, le mode d'exercice, le lieu d'installation, la proximité des hôpitaux de référence et l'engagement dans la formation universitaire.

Les médecins généralistes ont pour une partie été recrutés via une liste du réseau Parc-SeP. Cette liste regroupait 30 médecins généralistes ayant eu dans leur patientèle un patient avec un diagnostic de sclérose en plaques dans les 3 dernières années, à la date du 17 mai 2019.

D'autres médecins ont été recrutés à partir des connaissances de l'investigateur, ils étaient invités à la fin de l'entretien à proposer les coordonnées d'autres médecins généralistes susceptibles de participer à l'étude, recrutement dit par « effet boule de neige ».

Les médecins ont été contactés par téléphone ou par courriel. L'objectif de l'étude ainsi que la démarche à suivre leur étaient expliqués. L'investigatrice se présentait en tant qu'interne en médecine générale. Certains ont refusé de participer, estimant que l'entretien était chronophage.

IV. Recueil des données

Des entretiens individuels ont été réalisés. Ils étaient semi-dirigés, menés à partir d'un guide d'entretien ou « canevas » (*Annexe 2*) préalablement élaboré à la suite d'une recherche bibliographique. Ce guide d'entretien contenait des questions ouvertes ainsi que des questions de relance modulables, afin d'approfondir l'entretien, si nécessaire. Les questions pouvaient être posées dans n'importe quel ordre, en fonction du déroulement de l'entrevue. Le guide pouvait ensuite être modifié au fur et à mesure des entretiens, ceux-ci ayant fait émerger de nouvelles idées.

La collecte de données par entretien semi-dirigé permettait d'orienter l'entretien autour du thème principal, de développer les propos intéressants tout en laissant le médecin s'exprimer spontanément.

Les entretiens se sont déroulés aux cabinets médicaux des médecins interrogés ou à leur domicile, de mai 2019 à février 2020. Ils étaient interviewés seuls.

La réalisation d'entretiens de groupe, dits focus-group, aurait été intéressante. Le recrutement a été insuffisant pour réaliser ce type d'entretien.

Leur consentement oral et écrit était recueilli avant l'entretien, après explication de la fiche d'information (*Annexe 1*), dont l'anonymisation des données. Il était expliqué le principe de la recherche qualitative, plusieurs participants n'ayant jamais été confrontés à ce type d'étude. La durée des entretiens variait de 10 à 45 minutes. Au total, 15 entretiens ont été réalisés. La suffisance des données, c'est-à-dire l'absence de nouvelles idées émergentes, a été atteinte après 12 entretiens, 3 entretiens supplémentaires ont été réalisés afin de la confirmer.

V. Analyse des données

Les entretiens ont été doublement enregistrés à l'aide d'un dictaphone Philips voice tracer® et d'un iPhone 5S®, afin d'éviter tout problème technique. Ils ont ensuite été retranscrits sur le logiciel de traitement de texte Word®, après anonymisation. Chaque participant était renommé à l'aide de l'initiale D puis un numéro dans l'ordre chronologique des entretiens. L'investigatrice était identifiée par les initiales « CV ».

La retranscription a été faite mot à mot, le texte obtenu ou « verbatim » était le plus fidèle possible à la réalité. Les crochets [...] signifiaient des silences ou des interruptions durant l'entretien. Les enregistrements ont été détruits à la fin de l'étude. Les caractéristiques des médecins ont été retranscrites sur le logiciel Excel®.

Une rétroaction a été réalisée. Les médecins interrogés ont reçu par courriel ou par courrier le verbatim de leur entretien. Ils étaient invités à préciser leurs propos si nécessaire ou apporter de nouvelles idées s'ils le souhaitaient.

Une analyse thématique a été menée, à l'aide du logiciel NVivo 12 Plus®.

L'objectif de l'analyse thématique est la transposition d'un corpus donné en un certain nombre de thèmes représentatifs du contenu analysé, en rapport avec la question de recherche.(9)

Elle a consisté dans un premier temps en plusieurs lectures du corpus. Le verbatim a été analysé fragment par fragment et codé en « unité de signification ». Une unité de signification est une phrase ou un ensemble de phrases liées à une même idée, un même sujet, un même thème. Un certain nombre de thèmes ont émergé de cette analyse. Ils ont ensuite été regroupés et reformulés afin de signaler une idée plus large.(9)

Le travail d'analyse a été fait par deux autres chercheurs. La triangulation des données a été permise par le directeur de cette thèse ainsi qu'une remplaçante en médecine générale, également en travail de recherche qualitatif.

Enfin, les résultats de l'étude étaient confrontés aux données de la littérature, afin de vérifier la cohérence de l'étude en comparaison aux études existantes.

VI. Cadre réglementaire

La grille d'étude ainsi que le guide d'entretien ont été validés par la CRDMM de la Faculté de Médecine et de Maïeutique de Lille. Une déclaration auprès de la CNIL a été faite avant le début de l'étude.

RESULTATS

I. Description de la population étudiée

Les caractéristiques des participants sont présentées dans le tableau suivant.

Participant	Sexe	Age	Département	Années d'installation	Mode d'exercice	Lieu d'installation	MSU	Nombre de SEP
D1	H	64	59	33	Groupe	Urbain	Oui	2
D2	F	44	62	15	Seule	Rural	Oui	3
D3	H	66	59	36	Seul	Rural	Oui	1
D4	F	61	59	33	Seule	Rural	Non	1
D5	F	60	59	28	Groupe	Urbain	Non	5
D6	H	59	62	29	Groupe	Semi-rural	Non	2
D7	F	53	59	25	Seule	Rural	Oui	3
D8	H	51	59	19	Groupe	Urbain	Non	1
D9	H	54	59	25	Groupe	Semi-rural	Oui	4
D10	H	70	59	32	Seul	Urbain	Non	1
D11	H	45	59	15	Seul	Rural	Non	4
D12	F	45	59	10	Groupe	Rural	Oui	6
D13	H	59	59	33	Groupe	Semi-rural	Oui	2
D14	H	49	59	18	Groupe	Rural	Oui	9
D15	F	51	59	11	Groupe	Rural	Non	2

Sur 15 participants, il y avait 9 hommes et 6 femmes.

8 médecins étaient maîtres de stage universitaires, 7 participants ne l'étaient pas.

9 médecins exerçaient en groupe, 6 médecins exerçaient seuls.

8 médecins étaient installés en milieu rural, 3 médecins en milieu semi-rural et 4 médecins en milieu urbain.

II. Analyse des résultats

A. La sclérose en plaques, une maladie potentiellement grave

i. La maladie grave

1. Définition

La maladie grave était difficile à définir.

- D.14 : « Quelles sont les maladies graves, c'est un peu difficile de répondre à ça. »

Pour certains médecins, elle impliquait la mise en jeu du pronostic vital.

- D.5 : « Une maladie sur laquelle il ne va peut-être pas s'en sortir. »
- D.14 : « Pour moi, ce qui est grave, c'est ce qui met en danger la vie des gens, voilà, à court ou moyen terme. »

Pour d'autres, il s'agissait des maladies incurables.

- D.13 : « C'est une maladie pour laquelle on n'a pas de thérapeutique évidente. »

La dégradation de la qualité de vie caractérisait la gravité de la maladie pour certains.

- D.14 : « A partir du moment où ils sont gênés dans leur vie au quotidien, que ça impute leur qualité de vie, c'est là que c'est gênant. [...] Et c'est là que c'est grave entre guillemets. »

L'âge du patient influençait la perception de la gravité d'une maladie.

- D.7 : « Pour une personne relativement jeune, un trouble cognitif ou neurologique. »

2. Place du médecin généraliste

Le médecin généraliste était un interlocuteur privilégié pour le patient.

- D.5 : « C'est un médecin de famille, ce n'est pas un médecin spécialiste, c'est un médecin de famille. »
- D.8 : « Le généraliste, c'est vraiment la personne de confiance du patient. »

Une relation de confiance s'était construite au fil des années.

- D.6 : « Ce sont des personnes que l'on suit depuis un petit bout de temps et avec qui on a des atomes crochus. »
- D.14 : « Ça se passe bien parce qu'en fait les gens, ils me connaissent. »

Des médecins mettaient en avant l'atout d'avoir une bonne relation avec leur patient quand ils devaient leur annoncer une mauvaise nouvelle.

- D.3 : « Le grand avantage que j'ai maintenant, bah voilà c'est que ce genre de consultation il arrive toujours chez des gens que je connais depuis longtemps, avec lesquels il y a un relationnel depuis très longtemps, qui en général ont confiance en fait. Et que du coup ça, ça facilite les choses. Même pour dire les choses difficiles en fait. »

3. Le vécu du médecin généraliste

a. A l'apparition des premiers signes

Des médecins évoquaient leur crainte de ne pas diagnostiquer une maladie grave chez un patient qui se présentait en consultation.

- D.3 : « C'est ma hantise, c'est de passer à côté, parce que voilà ça fait... Je passe régulièrement... Je suis passé régulièrement à côté en 36 ans, de choses graves que je n'ai pas vues. »

b. L'appréhension à l'annonce de la maladie

(i) Pour le patient

Les médecins évoquaient leur inquiétude quant à la découverte d'une maladie grave pour leurs patients.

- D.2 : « Toutes maladies graves, je les crains pour mes patients. »
- D.4 : « Pour le patient c'est très délicat. »
- D.12 : « C'est toujours difficile de se dire que tel patient aura telle maladie grave qu'il va porter toute sa vie. »

(ii) Pour lui-même

Certains médecins confiaient ne pas avoir de difficultés particulières à annoncer une mauvaise nouvelle.

- D.1 : « L'annoncer ? [...] On ne peut pas dire que ça me fasse... plus peur qu'autre chose. »

Pour eux, l'annonce de la mauvaise nouvelle faisait partie intégrante de l'exercice de la médecine générale et ils abordaient le sujet avec philosophie.

- D.1 : « L'appréhender, on est là pour ça non ? Une maladie pénible ou grave c'est notre boulot. »
- D.2 : « Ça fait partie du taf. [...] Ça fait partie de notre boulot. »

D'autres médecins exprimaient une appréhension de l'annonce diagnostique d'une maladie grave.

- D.9 : « C'est toujours difficile et compliqué d'annoncer à un patient qu'il a une maladie grave, avec tout ce que ça va générer derrière comme contraintes, durée de traitement, retentissement familial, professionnel, et puis aussi au niveau de l'espérance de vie. »

c. L'impact de l'annonce

Des médecins disaient éprouver de la tristesse pour le patient, accompagnée d'un état de sidération.

- D.1 : « On a toujours le petit temps là où on se dit « Non ce n'est pas possible, pas vous. » »
- D.11 : « Je prends, je suis triste, j'accuse. »

d. Les facteurs d'influence

(i) La relation avec le patient

La relation qu'avait le patient avec son médecin affectait celui-ci au moment de l'annonce diagnostique.

- D.2 : « Ça m'avait quand même contrariée, c'était un patient que j'aimais bien tout ça. [...] Il y a des gens, ça nous atteint un peu plus. »
- D.15 : « L'affect est tellement important que ce n'est pas forcément plus facile quand on connaît bien la personne. »

(ii) L'expérience

Des médecins ne trouvaient pas que l'expérience changeait leur ressenti concernant l'annonce d'une mauvaise nouvelle.

- D.3 : « Je ne trouve pas que ça m'est plus facile maintenant qu'il y a 35 ans. »

D'autres médecins trouvaient que l'expérience leur permettait de prendre du recul.

- D.2 : « Maintenant c'est quelque chose qui est... Qui est plus facile. »

L'appréhension d'une maladie grave connue du médecin était moins difficile.

- D.1 : « La bonne connaissance d'une maladie fait qu'on encaisse mieux que si c'est un truc dont on n'a jamais entendu parler... »

Des médecins expliquaient être fréquemment confrontés à l'annonce d'une maladie grave. Ils craignaient moins ce moment.

- D.8 : « Je n'appréhende pas du tout parce que bon maintenant on est confronté régulièrement à ces choses-là. »

4. L'attitude du médecin généraliste à l'annonce diagnostique

Les médecins généralistes abordaient différemment la maladie grave.

- D.6 : « C'est tellement personnel. »
- D.15 : « Je pense que chaque médecin réagit différemment. »

a. Selon l'âge du patient

Pour certains médecins, l'âge du patient au moment du diagnostic influençait la manière d'annoncer une pathologie grave.

- D.2 : « Je suis des gens relativement jeunes, la moyenne d'âge de ma patientèle est à 26 ans. [...] On ne l'aborde pas de la même manière, il y a souvent des enfants en bas âge, des enfants relativement jeunes, en tous cas souvent des mineurs. »

b. Selon la personnalité du patient

L'abord de la gravité de la maladie était influencé par la personnalité du patient.

- D.2 : « On est tous très différents à la réception des mauvais diagnostics. »
- D.8 : « On cerne vraiment suivant le patient. [...] Au niveau du pronostic, est-ce qu'il faut le dire, est-ce qu'il ne faut pas le dire, ça, ça dépend des personnes. »

c. Selon la connaissance des perspectives thérapeutiques

La connaissance ou la méconnaissance de la pathologie étaient des éléments facilitateurs ou au contraire des freins au bon déroulement d'une consultation d'annonce.

- D.1 : « Si on est un petit peu au courant de la conduite à tenir on est plus à l'aise. Que dire dans le vague on va bien vous traiter c'est « Qu'est-ce qu'on va lui faire à celui-là ? » Voilà c'est, c'est à peu près. »

5. Situation de la sclérose en plaques

En premier lieu, des médecins généralistes évoquaient la gravité des maladies neurologiques.

- D.15 : « Les maladies neurologiques en général, elles sont très singulières [...] C'est particulier parce que c'est très invalidant. [...] On voit une dégradation, une dépendance se créer plus que dans les autres maladies. »

La sclérose en plaques était difficile à situer.

- D.13 : « Je ne saurais pas où situer la sclérose en plaques. »

Elle était comparée à d'autres maladies chroniques.

- D.14 : « Je la place dans le même registre que la maladie de Crohn, la rectocolite, la spondylarthrite. [...] Jeune, chronique, finalement c'est une maladie à vie. »

Pour certains, elle était considérée comme grave.

- D.6 : « La sclérose en plaques, ça ce n'est pas facile non plus, on ne sait pas comment ça va évoluer. »
- D.15 : « C'est l'une des maladies les plus graves qui soient. »

Pour d'autres, elle n'était pas décrite comme une maladie grave.

- D.9 : « C'est vrai qu'on ne pense pas tout de suite à la sclérose en plaques. »
- D.13 : « Je ne rangerais pas la sclérose en plaques dans une maladie grave. »

La perception de la gravité de la maladie différait également selon le patient.

- D.14 : « Je pense que ça dépend du ressenti des gens. [...] Je viens de voir une patiente qui a une sclérose en plaques, qui a une poussée uniquement sensitive, jamais eu de déficit, elle a dû faire une, un bolus, pour elle, c'est très grave. »

ii. La sclérose en plaques, une maladie singulière

Les médecins généralistes s'accordaient pour parler d'une maladie marquante.

1. Un délai diagnostique variable

a. Depuis les premiers signes cliniques

Le délai depuis les premiers symptômes pouvait être long.

- D.2 : « Le diagnostic a été posé l'année dernière. [...] Avec ses premiers troubles visuels, c'était 4-5 ans. »
- D.14 : « Une dame, 60 ans [...] en faisant l'IRM, eh bien en fait, c'était vraiment une sclérose en plaques. [...] elle m'avait dit qu'effectivement à 16, 17 ans, elle avait eu pendant 2-3 jours ce même truc. »

b. Depuis la première consultation chez le médecin généraliste

Certains médecins estimaient que le diagnostic depuis la première consultation avait tardé.

- D.3 : « Le diagnostic de certitude n'est jamais [...] fait tout de suite. [...] Le diagnostic a été posé au fil des années. [...] Quelques hospitalisations et puis ils ont posé le diagnostic. »
- D.9 : « Ça peut errer et puis quelquefois pendant plusieurs mois. Là j'ai une patiente où ça a trainé pendant plus de 18 mois avant qu'il y ait un diagnostic qui soit posé. »

D'autres médecins avaient néanmoins considéré le diagnostic comme rapide.

- D.2 : « Entre le moment où elle est venue se plaindre de son hémiparésie et le moment où [...] Le neurologue, il a fait... On a eu peut-être un mois à peine. Ça a été assez vite. Enfin moi j'ai trouvé ça relativement rapide par rapport à d'autres délais. »
- D.13 : « Je n'ai pas l'impression que ça ait trainé longtemps à chaque fois chez moi. »

c. Facteurs d'influence

(i) Expérience du médecin généraliste

Certains médecins estimaient que leur inexpérience dans la suspicion de sclérose en plaques avait rendu le diagnostic plus long.

- D.5 : « De par mon expérience de plus jeune, je vais dire, j'ai eu, le premier diagnostic de SEP, je ne suis pas tombée dessus tout de suite. »

(ii) Personnalité du patient

Des médecins pointaient la personnalité du patient comme frein à la rapidité diagnostique.

- D.3 : « C'était quelqu'un qui avait un côté un peu hypochondriaque, qui était... Du coup tu ne l'écoutes pas bien [...] C'était quelqu'un qui était toujours dans la plainte. »

2. Le caractère protéiforme de la maladie

Le caractère protéiforme de la sclérose en plaques était également un facteur prolongeant le délai diagnostique.

- D.9 : « Les tableaux de présentation clinique sont tellement variables d'un patient à l'autre, que ça peut errer et puis quelquefois pendant plusieurs mois. »

a. Les premiers signes cliniques

Ils pouvaient être très différents.

- D.5 : « On rentre dans une SEP par n'importe quel symptôme neurologique. [...] On peut rentrer par des troubles visuels comme par un trouble sensitif ou un trouble moteur et même une dépression. »
- D.10 : « Il y avait une altération de l'état général, avec [...] une fatigue importante. »

- D.12 : « La petite jeune [...] qui avait une anesthésie, tu sais, à hauteur de la T10 au niveau de l'ombilic et qui avait vraiment, qui ne sentait plus rien de l'ombilic jusqu'au niveau des membres inférieurs. [...] Il avait des clonies au niveau du visage, et un œil aussi qui, où il ne voyait plus très bien. »

Cet ensemble de signes cliniques se résumait en un tableau clinique parfois atypique.

- D.1 : « Un examen neurologique foireux [...] des machins [...] pas bien expliqués... [...] Quelqu'un qui se plaint [...] de trucs anormaux. [...] Il n'y a pas grand-chose qui ressemble à une sclérose en plaques. »
- D.8 : « Effectivement on avait quand même des poussées de... signes neurologiques qui n'avaient rien à voir. »

b. La périodicité

Les symptômes pouvaient être intermittents, de courte durée.

- D.2 : « Elle a eu des troubles visuels pendant 24-48h qui s'étaient amendés spontanément. [...] Des troubles neurologiques qui durent sur une période assez courte. »
- D.3 : « Un patient [...] qui avait des troubles de la vue après l'effort. »

Ils n'étaient parfois pas évoqués par le patient.

- D.2 : « Elle avait eu des troubles visuels mais qui étaient... Qu'elle n'avait pas signalés en fait. »

c. Les formes de découverte

La sclérose en plaques pouvait être découverte par des symptômes rémittents.

- D.7 : « Elle avait eu des symptômes bizarres, des fourmis dans le bras. [...] Comme ce n'était qu'une première poussée, le diagnostic n'avait pas été franchement évoqué. Et la deuxième fois, elle est revenue en me disant « J'ai lâché mon outil de travail, j'ai cassé ma, enfin j'ai laissé tomber ma tasse de

café ce matin. » Et elle était venue en urgence et puis là j'ai eu fortement suspicion. »

Elle était parfois découverte par des symptômes permanents.

- D.3 : « Le diagnostic n'a pas été posé tout de suite, mais finalement, forme lentement progressive de sclérose en plaques en fait. Pas une forme par poussée, une forme où il n'y a pas beaucoup de poussée, une forme... Oui lente d'évolution. »

Des médecins généralistes trouvaient la forme progressive plus difficile à diagnostiquer.

- D.3 : « Et puis comme ce n'était pas... [...] Souvent la sclérose en plaques, tu as des, au moins au début, on a des poussées en fait. [...] Tandis que lui ça avait toujours été très progressif. »

3. Diagnostics différentiels

Il existait de nombreux diagnostics différentiels, de gravité différente.

- D.7 : « On avait au départ pensé à un accident ischémique transitoire. »
- D.8 : « Des troubles sensitifs en fait au niveau de la main, que j'avais plutôt étiquetés carpien. »
- D.11 : « Tu as beaucoup de contextes anxiodépressifs. Enfin beaucoup de crises, beaucoup tu sais dans le, cette nébuleuse-là de, de contexte de syndrome anxieux sous-jacent, tu sais de névrose d'angoisse. »

4. L'âge et le sexe du patient

Une des particularités de la sclérose en plaques était le jeune âge des patients, avec une majorité féminine, au moment du diagnostic.

- D.1 : « Ça touche des gens plus jeunes. »
- D.7 : « Une jeune femme de 35 ou 40 ans, j'avais fortement l'idée d'une sclérose en plaques. »
- D.14 : « Je dis elles parce que ce sont plus souvent des femmes. »

Pour certains médecins généralistes, la forme masculine de la sclérose en plaques était plus grave.

- D.14 : « J'ai un homme, en plus c'est une forme grave, comme toujours. »

5. Une étiologie inconnue

Des médecins généralistes reconnaissaient une susceptibilité génétique.

- D.15 : « Plusieurs membres de sa famille qui étaient atteints de cette, de cette maladie. »

Dans ces situations, le diagnostic était rapidement évoqué.

- D.5 : « Il y en avait dans sa famille, c'était plus facile. »

Certains médecins avaient soupçonné un lien entre sclérose en plaques et vaccination anti-hépatite B.

- D.13 : « On nous a mis le doute pendant des années avec cette histoire de vaccin contre l'hépatite B. »

La sclérose en plaques était reconnue comme une maladie à étiologie inconnue.

- D.13 : « On ne comprend pas bien pourquoi ça touche certains et pas d'autres. »

6. Une évolution imprévisible

L'incertitude caractérisait l'évolution de la sclérose en plaques.

- D.1 : « Toutes les SEP ne deviennent pas grabataires. »
- D.4 : « Tout le monde n'est pas au même niveau, tout le monde, tous les malades, toutes les SEP n'évoluent pas de la même façon. »
- D.12 : « D'une personne à l'autre, je dirai que ce ne sont pas les mêmes présentations, les mêmes implications, les mêmes évolutions non plus dans la vie. »

- D.14 : « Il y a des formes légères avec des formes vraiment très mineures. [...] Et puis il y en a malheureusement qui ont des formes excessivement graves. »

Certains patients se stabilisaient.

- D.4 : « J'ai une patiente qui est stabilisée complètement. [...] Elle n'évolue plus du tout. »
- D.9 : « Pas de nouvelle poussée pour ces deux-là, ça reste stable. »

D'autres étaient atteints d'une forme évolutive.

- D.15 : « Une sclérose en plaques [...] très évoluée puisqu'elle évolue depuis maintenant plus de 20 ans, et qui est en pleine évolution. »

B. Suspicion diagnostique de sclérose en plaques

i. Fréquence en médecine générale

1. La sclérose en plaques, situation rare en médecine générale

Des médecins généralistes disaient rencontrer peu la sclérose en plaques dans leur pratique quotidienne.

- D.1 : « C'est une maladie rare, pour nous. »
- D.2 : « Des scléroses en plaques, on n'en voit pas tant que ça. [...] Je n'en n'ai pas tant que ça. [...] Ce ne sont pas les pathologies les plus courantes. »

2. Un diagnostic souvent évoqué

Des médecins soulignaient avoir déjà eu plusieurs suspicions de sclérose en plaques.

- D.6 : « J'en ai eu deux ou trois quand même. »

Certains évoquaient la sclérose en plaques devant tout trouble neurologique.

- D.5 : « Dès que j'ai des troubles neurologiques, j'ai toujours un petit coin de ma tête où il dit « Ah il y a des SEP. » [...] On sait que ça existe. [...] Je peux vous dire qu'on peut y penser à chaque fois. »

Les suspicions diagnostiques se confirmaient parfois.

- D.5 : « Du moment que vous avez une suspicion [...] souvent on tombe dessus. [...] Je ne dis pas à tous les coups, je ne suis pas gagnante tous les jours mais quand même, je vais dire, oui quand même. »

ii. Implication du médecin généraliste

La place du médecin généraliste dans la suspicion diagnostique dépendait de la personnalité de celui-ci.

- D.11 : « Tu cherches un petit peu par toi-même. [...] Je pense que c'est fonction des médecins. »

Des médecins généralistes étaient directement impliqués dans le processus de diagnostic de la sclérose en plaques.

- D.7 : « Elle a été suivie rapidement par le spécialiste. [...] C'est moi qui suspectais. »
- D.11 : « J'ai déjà fait des diagnostics tout seul de sclérose en plaques. »
- D.13 : « Sur les dix dernières années, j'ai fait au moins deux ou trois diagnostics de sclérose en plaques quand même. [...] Je l'ai vue au départ pour orienter dans la suspicion diagnostique. »

iii. Une situation complexe

Le diagnostic de la sclérose en plaques était une étape décrite comme difficile.

- D.9 : « Diagnostic de sclérose en plaques, on y pense tout le temps mais jamais quand il faut j'ai l'impression. »
- D.14 : « Le vrai problème, c'est d'abord de faire le diagnostic. [...] Ce n'est pas un diagnostic facile la sclérose en plaques. »

1. Connaissances fondées sur l'enseignement académique

Les compétences des médecins généralistes sur la sclérose en plaques étaient principalement issues de leurs études universitaires.

- D.11 : « J'ai mes connaissances universitaires. [...] Et point si tu veux. Donc ça reste sur mes connaissances universitaires. Ce qu'on apprend, la névrite optique, [...] les syndromes pyramidaux. [...] Je n'ai pas eu une grande expérience de la sclérose en plaques. »

2. Un besoin d'expertise complémentaire

Devant une suspicion de sclérose en plaques, les médecins généralistes faisaient appel à l'expertise du neurologue pour la confirmation diagnostique.

- D.2 : « J'explique [...] qu'il faut faire les examens complémentaires. [...] Et avoir l'avis du neurologue pour, pour faire un diagnostic clair. »
- D.10 : « Devant une suspicion de sclérose en plaques [...] je l'ai envoyée au CHR pour faire le bilan. »
- D.13 : « On peut suspecter une sclérose en plaques dans le, dans la présentation, mais on n'a jamais complètement la certitude en médecine de ville que ce soit ça. »

Certains médecins généralistes déploraient l'absence d'accès à un bilan diagnostique de la sclérose en plaques en milieu neurologique.

- D.14 : « Ce qui manque, c'est avoir un, alors peut-être que ça existe, mais d'avoir ce créneau, enfin de pouvoir téléphoner en disant « Voilà oui, je vais vous la prendre tel jour et je fais tout le bilan. »

D'autres médecins généralistes ne rencontraient pas de difficulté à adresser leur patient suspect de sclérose en plaques à un neurologue.

- D.5 : « J'ai des rendez-vous assez rapides. [...] Du moment que vous avez une suspicion, il vous prend. »

iv. La démarche diagnostique

1. Réalisation d'une rétrospection

Lors d'une suspicion de sclérose en plaques, des médecins généralistes expliquaient rechercher des événements antérieurs.

- D.2 : « En reprenant les antécédents [...] J'ai dû lui poser la question s'il y avait eu des troubles visuels. »
- D.10 : « En revoyant tout le sujet, en 2014, toujours en Turquie, elle avait présenté brutalement une diplopie, qui a duré quelques heures, qui a disparu. »

Ils avaient une réflexion scientifique.

- D.3 : « Tu te dis « Est-ce que ça c'est le début de quelque chose, à quoi je dois faire attention ? » »
- D.8 : « Assez rapidement elle a d'autres signes neurologiques, donc enfin, ça ne me paraissait pas logique en fait. Donc en fait, enfin tout de suite chez une femme jeune comme ça, enfin, on avait quand même un terrain qui était là [...] on évoquait ce diagnostic. »

2. Le caractère urgent

Certains médecins considéraient le diagnostic de sclérose en plaques comme urgent, d'une part pour rapidement débiter un traitement.

- D.4 : « Je pense qu'il ne faut pas trop trainer dans ces pathologies-là. [...] Plus on prend vite, plus on a de chance d'enrayer l'évolution, de la maladie. »
- D.13 : « On se dit « Tiens, c'est sans doute une sclérose en plaques, je ne vais pas perdre de temps. » »

De plus, ils souhaitaient éliminer un potentiel diagnostic différentiel.

- D.11 : « Tableau clinique [...] aigu, on s'entend bien, c'est neuro, c'est hôpital direct. »
- D.14 : « C'est surtout de ne pas passer à côté de quelque chose où il faut

aller vite. »

D'autre part, les patients étaient inquiets dans l'attente du diagnostic.

- D.13 : « Je ne perds pas de temps, ne serait-ce que parce que je me mets à la place des gens. »
- D.14 : « Les gens, ils peuvent tout s'imaginer donc... Pour eux c'est difficile, c'est ça qui, la période qui est difficile, c'est ça. »

Pour d'autres médecins, il n'y avait aucun caractère d'urgence vis-à-vis de ce diagnostic.

- D.3 : « La sclérose en plaques, tu as un peu de temps devant toi, je ne suis pas persuadé que, que la perte de temps est obligatoirement vite préjudiciable au patient. [...] Je n'ai pas trop le regret de ne pas avoir posé le diagnostic tôt. »

v. Le vécu du médecin généraliste

1. Vécu négatif

Des médecins évoquaient leur inquiétude quant à un potentiel diagnostic de sclérose en plaques.

- D.12 : « Inquiète quand même. »
- D.13 : « On est peiné de ce qui peut arriver à nos patients. »

D'autres éprouvaient une impuissance devant l'absence de diagnostic.

- D.9 : « J'étais embêté du... De lui faire une ordonnance juste pour un anti-inflammatoire et puis juste de la kiné sans savoir vraiment ce qui se passait puisqu'elle ne voulait pas qu'on approfondisse plus au cabinet. »
- D.14 : « Le pire c'est de ne pas savoir. »

2. Vécu neutre ou positif

Des médecins avaient une vision pragmatique de la conduite diagnostique et n'exprimaient pas de ressenti particulier.

- D.8 : « Je ne vais pas dire qu'on est technicien de la médecine mais je veux dire, au moment du diagnostic [...] on regarde des signes neurologiques, je pense qu'on n'a pas trop trop le temps de réfléchir. »

Des médecins expliquaient avancer sereinement vers le diagnostic de sclérose en plaques.

- D.12 : « Rassurée parce que lui comprenait bien le problème, la situation et qu'il savait qu'il y avait des traitements. »
- D.13 : « Je ne suis pas forcément mal. »
- D.14 : « Ça s'est enchaîné, ça s'est fait comme ça en fait, tout simplement. »

Cette facilité d'approche du diagnostic pouvait s'expliquer par une relation de confiance entre le médecin et son patient.

- D.8 : « Cette patiente-là voilà, déjà je la connaissais depuis qu'elle était toute petite. »
- D.14 : « C'est plus simple dans le sens où j'ai 18 ans, je les connais bien, d'expérience. »

Certains ressentait une satisfaction intellectuelle à l'approche d'un diagnostic singulier.

- D.13 : « On se dit « Tiens je vais faire un diagnostic, ça va me changer des gripes. »

vi. L'attitude immédiate du médecin généraliste

1. Délégation de l'annonce diagnostique

Des médecins généralistes déléguaient l'annonce au médecin spécialiste.

- D.3 : « Ce n'est pas moi qui lui ai annoncé le diagnostic. »

- D.15 : « Je ne me permettrai pas d'annoncer une, ce genre de maladie en n'ayant pas de diagnostic de posé. »

2. Report de l'annonce diagnostique

Des médecins différaient l'annonce diagnostique.

- D.2 : « Je n'évoque pas forcément le diagnostic tout de suite avec le patient, ils vont revoir le neurologue. [...] Je ne vais pas aller forcément dire le terme de sclérose en plaques, je pense que ça viendra bien assez vite dans le diagnostic. »
- D.11 : « J'y avais pensé mais je ne lui ai pas dit. »
- D.12 : « On va pousser les examens un peu plus loin avant de vraiment dire le diagnostic. Je vais attendre quand même confirmation de toute façon. »
- D.15 : « On ne va jamais dire à quelqu'un « Il y a une sclérose en plaques. » si on n'a pas de preuve. »

Certains d'entre eux expliquaient ne pas vouloir inquiéter le patient.

- D.4 : « Le malade, pendant ce temps-là, lui il va avoir peur, il ne va pas se sentir bien donc il ne vaut mieux pas lui donner de diagnostic, enfin une hypothèse de diagnostic trop tôt. »
- D.13 : « Je ne vais pas m'amuser à aller dire aux gens « Ah vous faites une sclérose en plaques, c'est sûr. » Et commencer à les faire paniquer. »

Ils tenaient un discours rassurant.

- D.14 : « Et c'est là où le médecin, il doit être bon en disant [...] « Ça m'évoque... Il n'y a pas d'urgence »

D'autres médecins évoquaient une potentielle maladie grave.

- D.2 : « J'explique aux gens que c'est sûr que certains signes me font évoquer une maladie neurologique qui peut être complexe et grave. »

3. Annonce d'un diagnostic évasif

Des médecins évoquaient vaguement la maladie. Ils n'entraient pas dans le détail et ne prononçaient pas le mot sclérose en plaques. Ils avaient une attitude que l'on pourrait nommer paternaliste.

- D.2 : « J'explique qu'il y a certains signes qui pourraient faire penser à des maladies neurologiques et qu'il faut faire les examens complémentaires. »
- D.3 : « Je dirais que, bon on ne le dit pas forcément... Comment on le dit « affection démyélinisante » je veux dire [...] « début de... » [...] Qu'on cherchait une affection neurologique [...] qui pouvait expliquer un peu l'ensemble. »
- D.12 : « Je dis problème neurologique pour ne pas faire peur. »
- D.13 : « Je dis « On va chercher s'il n'y a pas une démyélinisation. On va essayer de trouver une explication. » »

4. Annonce de la sclérose en plaques

Certains médecins évoquaient directement la sclérose en plaques.

- D.5 : « Je dis « Ça peut être une SEP. » »
- D.8 : « J'avais évoqué éventuellement un diagnostic de sclérose en plaques. »

L'annonce était prudente.

- D.5 : « On amorce, je dis qu'on va confirmer. [...] Je dis « Il faut faire les examens pour conclure. » On ne va pas pondre un diagnostic, je ne dis pas « Vous avez une SEP. » »

Elle était suivie d'une explication de la symptomatologie.

- D.5 : « J'explique souvent comment on peut rentrer dans une SEP et le fait d'expliquer qu'on peut rentrer par n'importe quel symptôme neurologique, ça permet d'avoir une ouverture. »

5. Les facteurs d'influence

Certains éléments pouvaient influencer l'attitude du médecin généraliste envers son patient.

a. Représentation sociale de la sclérose en plaques

La sclérose en plaques était une maladie marquante pour la population générale.

- D.11 : « Les gens, tout de suite, sclérose en plaques, ils connaissent tout. [...] Ils maîtrisent sans maîtriser, ils en entendent parler. »
- D.13 : « C'est une maladie qui a été assez médiatisée. »

La société avait une représentation pessimiste de la sclérose en plaques.

- D.5 : « Il y a des inquiétudes des patients, parce que c'est une SEP. »
- D.14 : « Une sclérose en plaques, les gens... Voilà, c'est une sclérose en plaques donc c'est forcément grave. En fait, les gens n'ont pas forcément la notion qu'il y a plein de scléroses en plaques qui vont très bien. »

b. La personnalité du patient

Lorsque le patient était suspicieux du diagnostic, des médecins évoquaient plus facilement la sclérose en plaques.

- D.2 : « Elle avait regardé sur internet les troubles visuels, elle m'en a parlé assez rapidement. Elle l'a évoqué, pas d'elle-même parce que j'ai dû lui poser la question s'il y avait eu des troubles visuels mais... En tous cas, elle n'était pas étonnée que j'évoque. Alors là elle je lui en ai parlé. »

D'ailleurs, parfois, le patient évoquait lui-même la sclérose en plaques.

- D.14 : « C'est ça qui est formidable, c'est qu'en fait, les gens ne sont pas dupes. [...] Ils se disent « Tiens il m'a examiné, il n'y a rien. [...] Progressivement ils se disent « Tiens c'est un peu bizarre. » Et puis après, en fait, ils le savent. »

- D.15 : « Elle est venue en me disant « Voilà, j'ai ceci, j'ai cela, est-ce que ça ne pourrait pas être ça ? » »

Des médecins expliquaient qu'il serait préjudiciable pour certains patients de leur évoquer un diagnostic trop tôt, alors que d'autres préféraient une transparence de l'information immédiate.

- D.8 : « Je pense qu'il y a des patients, on ne pourrait peut-être pas effectivement, ils seraient peut-être trop fragiles pour qu'on leur évoque un diagnostic comme ça. »
- D.14 : « Il y a des gens chez qui on peut dire, des gens chez qui on ne peut pas tout dire, des gens où il faut y aller molo, des gens où il faut y aller cash. »

c. La spécificité des signes cliniques

Lorsque les signes cliniques étaient typiques de la sclérose en plaques, des médecins abordaient plus aisément le diagnostic.

- D.2 : « Je lui ai dit [...] parce qu'il y avait des troubles visuels qui étaient vraiment assez typiques. »
- D.12 : « Il avait aussi d'autres maladies auto-immunes, recto-colite et tout ça donc... Bon il était déjà un petit peu dans le... Pas dans la suspicion mais voilà il savait qu'il y avait des risques aussi de complications neurologiques. »

C. L'annonce de la sclérose en plaques

i. Répercussions immédiates

1. Bouleversement de l'équilibre familial

La sclérose en plaques bousculait l'équilibre au sein de la famille du patient.

- D.2 : « Son mari, il s'était vite sauvé quand il s'était rendu compte qu'elle était malade. »
- D.10 : « Elle est partie dans la région parisienne rejoindre sa famille. »

- D.15 : « Sa femme qui a arrêté de travailler. »

2. Eventuelle perte d'autonomie

La sclérose en plaques pouvait entraîner une altération de la qualité de vie.

- D.1 : « L'administration ne veut plus le faire travailler. [...] Ça a complètement altéré sa qualité de vie. »
- D.14 : « Il a une pathologie grave en sclérose en plaques puisqu'il a une ataxie [...] Donc oui c'est grave pour lui parce que c'est embêtant, il n'a plus la même vie qu'avant. »

Pour le médecin, le diagnostic de la sclérose en plaques engendrait une perte des années de vie en bonne santé.

- D.10 : « C'est là qu'a été diagnostiquée la sclérose en plaques. [...] Avant ça [...] elle était en bonne santé. »
- D.11 : « Elle va bien, façon de parler. C'est relatif. [...] Il y a des séquelles. »

La gravité de la maladie était parfois accentuée par les comorbidités.

- D.3 : « Il y a plein de choses qui se mélangent et qui aggravent tout son handicap. »
- D.6 : « En plus associé à une sclérodermie... »
- D.15 : « Il y a plein de maladies qui se sont rajoutées. »

ii. Place du médecin généraliste

Il arrivait que des patients consultent leur médecin généraliste après un résultat d'IRM en faveur d'une sclérose en plaques. Ces médecins évoquaient alors la maladie.

- D.11 : « Je dis « Tu as une suspicion de sclérose en plaques donc tu dois voir le neurologue. [...] Ça, c'est le diagnostic initial. »
- D.14 : « Quand j'ai reçu l'IRM, on en a parlé de sclérose en plaques. [...] Donc, donc je lui ai dit qu'effectivement ça évoquait un élément de sclérose en plaques. »

L'évocation de la sclérose en plaques était faite avec sérénité.

- D.14 : « Ça se passe simplement sincèrement. »

Le patient était adressé au neurologue, afin notamment de mettre en place un traitement si nécessaire.

- D.7 : « Je l'ai réadressée au neuro. [...] Diagnostic confirmé. [...] Tout de suite elle a eu un traitement. »
- D.15 : « On renvoie vers un neuro, vers un service spécialisé afin d'établir un traitement. »

iii. Le vécu du médecin généraliste

1. Représentation de la maladie

a. Perception du pronostic

(i) Positive

Des médecins généralistes avaient une vision positive du pronostic de la sclérose en plaques, elle était influencée par leur expérience personnelle.

- D.5 : « Maintenant on a des thérapeutiques qui ont quand même beaucoup évolué et puis on a quand même [...] des crises espacées. »
- D.10 : « Je pense que c'est quand même de meilleur pronostic qu'il y a 15 ou 20 ans. »
- D.11 : « Mes patientes qui ont des scléroses en plaques vont bien. Donc j'ai une image plutôt, un pronostic plutôt positif pour ces gens-là. [...] J'ai l'impression que c'est une maladie qui se soigne plutôt relativement bien. »
- D.13 : « Je pense qu'on peut être positif parce que c'est un fait que les deux cas auxquels je pense [...] sont sous traitement immunomodulateur sans, sans poussée sévère particulière. »

Certains médecins évoquaient une augmentation du nombre de patients diagnostiqués à un stade précoce de la sclérose en plaques. Cela pourrait expliquer en partie la perception plus optimiste de la maladie.

- D.14 : « Avant on ne les diagnostiquait pas. [...] Ils avaient eu deux poussées seulement dans leur vie. [...] Maintenant on a l'IRM facile. »

(ii) Inconnue

Certains médecins expliquaient ne pas avoir connaissance du pronostic de la sclérose en plaques.

- D.12 : « Je ne le connais pas. »

D'autres étaient attentifs à l'évolution future de la sclérose en plaques, suite aux évolutions thérapeutiques récentes.

- D.9 : « L'arrivée des anticorps monoclonaux. [...] C'est encore assez récent donc à long terme je ne sais pas si ça va, comment ça va évoluer. [...] Pour moi l'inconnu c'est ça, comment ça va évoluer dans les dix ans à venir. »

(iii) Négative

D'autres médecins en avaient une image négative.

- D.1 : « Il n'y a pas non plus... L'existence de traitements susceptibles d'améliorer l'évolution naturelle de la maladie. »
- D.3 : « Dans cette maladie là il n'y a pas trop de, il n'y a pas trop de... De bons résultats ou de résultats très importants à attendre. »
- D.15 : « Là jusqu'à maintenant il n'y a pas trop d'issue. »

b. Appréhension de la sclérose en plaques

Plusieurs médecins généralistes déclaraient ne pas éprouver d'appréhension de la sclérose en plaques.

- D.8 : « Pas plus qu'une autre pathologie non. Je vais dire, la SEP, je n'appréhende pas plus. »
- D.11 : « Non pour moi ça ne fait pas peur. »
- D.13 : « On n'est pas dans l'appréhension complète de l'annonce du diagnostic parce qu'on n'a pas l'impression que c'est un, comment dire, un

acte de décès qu'on va signer. »

La sclérose en plaques était souvent comparée à la maladie de Charcot.

- D.3 : « La maladie de Charcot [...] je vais devoir me poser un peu plus de questions que par rapport à une sclérose en plaques. »
- D.8 : « J'apprends beaucoup plus d'annoncer un diagnostic de maladie de Charcot que de SEP. »

Cette absence d'appréhension s'expliquait notamment par l'imprévisibilité d'une nouvelle poussée.

- D.11 : « Bon ce n'est pas parce que t'en as fait une que... Elle va en refaire. »

Leur expérience professionnelle avait permis d'atténuer leur crainte.

- D.11 : « Je l'avais peut-être au tout début, en me disant « Comment je vais faire ? » »

Certains médecins craignaient tout de même la maladie pour leur patient.

- D.2 : « Quand on a les signes qui, qui pourraient faire craindre une sclérose en plaques. »
- D.8 : « On avait tout de suite peur de ce diagnostic. »

2. Réaction à la confirmation diagnostique

a. Réaction négative

Des médecins se disaient dans l'embarras à l'annonce d'un diagnostic de sclérose en plaques qui avait tardé.

- D.9 : « Quand le diagnostic est tombé, j'étais bien embêté parce qu'on a eu l'impression, j'ai eu l'impression qu'on a quand même perdu plus d'un an et demi. [...] Au moment où le diagnostic était fait, elle avait déjà une paralysie assez importante dans un des membres inférieurs. »

b. Questionnement

Des médecins se questionnaient quant à la réaction de leur patient.

- D.3 : « Qu'est-ce que ça va lui faire à lui qui était déjà tellement un patient dans la plainte, un patient dépressif, d'avance. [...] Est-ce que ça allait aggraver les choses, est-ce que ça allait le rassurer pendant un temps parce qu'il allait pouvoir être pris en charge. »

Ils s'identifiaient à leur patient.

- D.3 : « Je lui avais dit « Je pense que là on a peut-être un peu une réponse à tout ce qui existe depuis des années, après comment on va vivre avec... » »
- D.11 : « Tu vis le truc avec eux. »

c. Réaction positive

La confirmation diagnostique était pour certains vécue sereinement.

- D.6 : « Je n'avais pas eu d'inquiétude particulière. [...] J'étais assez optimiste dans l'évolution. »

Des médecins évoquaient la consultation après l'annonce diagnostique de sclérose en plaques. Elle s'était bien déroulée.

- D.13 : « Une fois que le diagnostic est fait, bon j'arrive quand même à aborder la question assez facilement avec mes patients. »
- D.14 : « Bien parce qu'elle était préparée et puis on s'entend bien. »

Pour certains, la confirmation diagnostique était un soulagement.

- D.3 : « On a peut-être un peu une réponse à tout ce qui existe depuis des années. [...] J'étais quelque part content moi par rapport à lui que le diagnostic ait été posé, qu'on ait enfin mis un nom sur toutes ses plaintes en fait. Et ça j'étais plutôt dans le soulagement. »
- D.14 : « Au moins on a le diagnostic, c'est rassurant. »

Des médecins reconnaissaient avoir eu une satisfaction intellectuelle.

- D.11 : « J'étais content parce que j'ai fait un bon diagnostic. »

iv. L'abord de la maladie avec le patient

1. Information loyale

Des médecins insistaient sur l'obligation de sincérité dans leur discours.

- D.4 : « On ne peut pas trop lui mentir [...] On est obligé de dire les choses. »

2. A propos de l'évolution

a. Gravité potentielle

Des médecins expliquaient à leurs patients la possible évolution défavorable de la sclérose en plaques.

- D.5 : « Moi je dis qu'il y a des gens qui finissent dans une chaise roulante. »

b. Absence d'évocation du pronostic

Des médecins préféraient ne pas aborder le pronostic de la maladie.

- D.12 : « Je ne l'aborde pas. »

c. Incertitude

Des médecins exprimaient lors de la consultation l'évolution imprévisible de la maladie.

- D.3 : « La sclérose en plaques, on ne connaît absolument rien en fait, du temps que ça va prendre. »
- D.4 : « Dire [...] qu'ils peuvent évoluer ou arrêter d'évoluer. »
- D.11 : « « Oui vous pouvez faire une poussée mais oui comme vous pouvez ne pas en faire. » »

d. Perspectives optimistes

D'autres avaient un discours optimiste avec leur patient après l'annonce diagnostique.

- D.2 : « Je lui ai dit qu'il fallait attendre, que pour l'instant elle restait avec très peu de séquelles, au final, de ses premières poussées, que ça ne voulait pas dire qu'elle referait une poussée. »
- D.13 : « On reste optimiste avec le patient, on leur dit que ça va aller, qu'ils vont être pris en charge. [...] J'étais rassurant, j'ai dit qu'aujourd'hui, ça se soignait. »
- D.14 : « On leur dit qu'on en connaît plein qui ont une vie normale. »

3. Répondre aux interrogations des patients

a. Consultations rapprochées

Des médecins expliquaient avoir revu de façon rapprochée leur patient après un diagnostic de sclérose en plaques.

- D.8 : « On les revoit une paire de fois au début pour les éduquer quand même par rapport à cette pathologie. »

Premièrement, cela rassurait le patient.

- D.8 : « Dès qu'ils ont un petit signe neurologique, ils nous consultent au début, entre guillemets pour être rassurés. »

Le médecin pouvait suivre l'évolution de la poussée initiale.

- D.8 : « Elle voulait un petit peu savoir comment ses signes neurologiques évoluaient après les bolus. »

La fluctuation possible des signes neurologiques était également évoquée.

- D.8 : « Ils ne savent pas forcément que quand il fait fort chaud, parfois on a des signes neuro qui ne sont pas réellement une [...] poussée. »

b. Abord du traitement

Le traitement de fond était parfois discuté, à l'initiative du patient.

- D.2 : « C'étaient essentiellement ces questions-là qui revenaient : l'intérêt d'un traitement comme elle n'avait pas refait de poussée. »
- D.9 : « Elle a posé des questions [...] s'il y avait des traitements, si on en était toujours qu'à la cortisone ou s'il y avait de nouveaux traitements. »
- D.14 : « Le neuro lui a dit qu'elle devait choisir entre quatre médicaments [...] Elle m'a demandé. Donc elle m'a dit ce qu'elle, je crois qu'elle va prendre Aubagio®. »

c. Promotion de l'activité physique

Des médecins avaient abordé la nécessité de la poursuite de la pratique du sport.

- D.2 : « Je l'ai invitée à faire, à continuer à faire une activité physique et garder, parce que de toute façon il fallait garder un potentiel, un capital musculaire important. [...] Elle, ce qu'elle veut, c'est pouvoir bouger. »

d. A propos de la grossesse

Des médecins généralistes étaient amenés à renseigner leur patiente quant à une future grossesse.

- D.11 : « « Est ce qu'il y a des dangers par rapport à la grossesse ? » quand ce sont des femmes, tout ça. Donc « Non il n'y a pas de souci particulier. [...] Il faut voir votre traitement, parce que je sais qu'il peut être tératogène pour le bébé. Donc rapprochez-vous de votre neuro. » »

4. Apport des structures d'aides

De nombreux médecins n'avaient pas connaissance de structures d'aides de la sclérose en plaques.

- D.11 : « Il y en a qui me demandent une adresse ou une association tout ça,

non je ne connais pas trop. »

Ils reconnaissaient pourtant leur intérêt.

- D.12 : « C'est vrai que des fois ça pourrait être intéressant d'en connaître. [...] Certains auraient peut-être besoin. [...] Ça pourrait être bien quand même d'avoir des adresses vers qui les orienter. »

v. Le suivi de l'annonce

1. L'état d'esprit du médecin généraliste

a. Vécu négatif

Des médecins généralistes trouvaient le suivi d'un patient atteint de sclérose en plaques complexe.

- D.2 : « Je pense elle est encore un peu dans le déni. Donc c'est un peu compliqué. »
- D.6 : « C'est difficile parce que ce sont quand même des gens qui sont suivis en milieu spécialisé. [...] Quelquefois on est un petit peu perdu. »
- D.13 : « J'ai dit tiens là je pense qu'il y a une poussée. [...] Ce qui est toujours un peu compliqué. »

Des médecins se sentaient impuissants face à cette maladie.

- D.3 : « Nous on n'a pas de solution, et ils n'attendent pas de nous une solution. »
- D.11 : « Tu te dis « Ils vont faire une poussée de sclérose en plaques, oui mais quand ? » »

Ils s'inquiétaient pour leurs patients.

- D.12 : « C'est plus difficile pour lui de marcher, de parler aussi, donc bon je m'inquiète un peu pour lui. »

Ils éprouvaient une tristesse, quand il s'agissait de patients atteints de sclérose en plaques évoluée.

- D.11 : « Quand tu as une atteinte cérébelleuse [...] Tu es triste. »
- D.15 : « Une sclérose en plaques très très invalidante. [...] Je suis plus affectée. »

Certains se sentaient exclus de la prise en charge.

- D.7 : « On sent un petit peu qu'on est un petit peu mis sur la touche. »

b. Vécu positif

Des médecins ressentait une satisfaction quant au dévouement des aidants du patient.

- D.9 : « Ils lui ont trouvé un système pour, pour utiliser son ordinateur avec le mouvement des yeux. [...] C'est fabuleux. »
- D.15 : « Ce qui me réjouit quand même le cœur, c'est qu'il a tout un environnement qui est ultra dévoué pour lui. [...] C'est quelqu'un qui est très très entouré. »

Des médecins étaient optimistes par rapport au suivi de leur patient.

- D.11 : « Tu as l'impression qu'avec la sclérose en plaques, on va toujours se débrouiller un petit peu. Tu sais on va toujours trouver un truc qui va te permettre de gérer le patient d'un point de vue général. »

Certains étaient soulagés de pouvoir compter sur le neurologue.

- D.3 : « Un peu soulagé qu'il soit pris en charge par le neurologue parce que dans ces cas-là c'est toi le médecin généraliste, qui vas en deuxième ligne. »
- D.6 : « Dès qu'ils sentent que c'est une évolution de la sclérose en plaques, ils téléphonent directement au spécialiste. [...] Je ne demande pas mieux. »

2. Diversité du suivi selon l'expression de la maladie

Beaucoup de médecins généralistes voyaient peu leurs patients atteints de sclérose en plaques.

- D.2 : « Après elle m'a un peu échappée. C'est une patiente que je vois vraiment rarement. »
- D.7 : « Je ne la vois plus beaucoup. [...] Je l'ai perdue de vue. »

D'une part, un suivi était réalisé par le neurologue.

- D.2 : « Elle a été prise tout de suite en charge par la neurologue. »
- D.13 : « Les thérapeutiques sont prises en charge par le CHR. »

D'autre part, les patients avec une atteinte précoce de la sclérose en plaques consultaient peu.

- D.1 : « Tant que la maladie ne va pas trop mal, on ne va faire que de l'accompagnement de loin en loin. »
- D.2 : « Elle n'a pas une sclérose en plaques très invalidante pour l'instant. »
- D.5 : « Je ne les vois pas tous les jours, pas souvent puisqu'ils vont bien. »

Le suivi s'intensifiait quand la sclérose en plaques devenait plus invalidante.

- D.1 : « On va les retrouver au stade où ils seront fortement handicapés. »
- D.15 : « Ça demande énormément, énormément d'investissement. [...] Quand il y a vraiment un grave, grave problème, elle m'appelle sur mon perso. »

3. Une consultation de suivi

a. Suivi de médecine générale

Des médecins insistaient sur la nécessité de suivi de médecine générale.

- D.2 : « Le suivi de médecine générale [...] ça il ne faut jamais l'oublier quelque soient les pathologies. [...] Il n'y a pas que la pathologie propre à chacun qui est importante. »

b. Consultation dédiée

(i) Pratiques diverses

Certains médecins avaient des consultations consacrées au suivi de la sclérose en plaques.

- D.5 : « Des fois je les vois pour ça. »

D'autres n'avaient pas de telles consultations.

- D.3 : « Je n'ai pas de consultation avec lui « Comment tu vis ton handicap ? » »

Certains médecins abordaient la maladie.

- D.5 : « Quand ils viennent on en parle, forcément. On demande comment ça se passe. »
- D.9 : « Quand ils viennent, il faut qu'on refasse le point sur la maladie. »

D'autres n'évoquaient pas d'eux-mêmes la sclérose en plaques.

- D.3 : « Dire « Je n'ai pas de solution pour toi, ça va s'aggraver un peu à la fois. » [...] Je ne pose pas cette question. »
- D.12 : « On n'aborde pas tellement le sujet. On voit au jour le jour. »
- D.14 : « Je ne leur demande pas s'ils vivent bien leur maladie. »
- D.15 : « Sa maladie, c'est quelque chose que l'on aborde très très peu. »

L'évocation de la sclérose en plaques dépendait notamment de la personnalité du patient.

- D.2 : « Ce n'était pas le centre de ses préoccupations. »
- D.15 : « Quand il en parle, il en parle, j'en parle, quand il n'a pas envie d'en parler, voilà. »

(ii) Poussée de sclérose en plaques

Des médecins généralistes se disaient impliqués dans le diagnostic de poussée de sclérose en plaques.

- D.8 : « Quand ils ont des signes neurologiques, effectivement c'est notre rôle

de les recevoir rapidement, de les examiner rapidement. »

- D.13 : « Mon rôle en tous cas sur mes patients, c'est plus de m'alerter sur une éventuelle poussée pour réorienter rapidement. »

La connaissance de leur patient était un atout pour diagnostiquer une poussée.

- D.8 : « C'est important de bien bien les connaître, parce que nous on connaît vraiment leur état neurologique, on va dire, de base. [...] On peut voir si effectivement il y a quelque chose qui est évolutif [...] ou si, on va dire, ce sont plus les séquelles des poussées précédentes. »

(iii) Approche biopsychosociale

Des médecins généralistes expliquaient avoir une vision globale de la prise en charge de leur patient.

- D.2 : « L'organisation des soins, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé au départ et puis éventuellement la mise en place d'aides. »
- D.5 : « Comme tout médecin de famille, l'accompagnement de son patient dans sa globalité, pas seulement que dans sa pathologie. Donc c'est dans son quotidien, dans son travail, dans sa vie de famille. »
- D.12 : « Stimuler à faire tout ce qui est rééducation, kiné, voir s'ils arrivent à s'intégrer dans la vie sociale ou dans le travail. Enfin voilà, faire tout ce qu'il y a autour de la maladie. »

Ils insistaient sur la prise en charge psychologique importante.

- D.6 : « C'est toute la prise en charge psychologique qui n'est pas toujours évidente. [...] Quand on y va, on sait que, elle vide un peu son sac aussi en même temps. [...] On est là pour ça. »
- D.7 : « Calmer un peu ses angoisses parce que c'était compliqué de, de vivre avec ce diagnostic. »
- D.9 : « Il faut les aider moralement parce que le diagnostic, il n'est pas toujours simple à avaler. »

DISCUSSION

I. Validité de l'étude

A. Forces de l'étude

i. Son originalité

Le sujet étudié était l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques. Le ressenti du médecin généraliste ne semble pas avoir été abordé dans la littérature, dans cette pathologie singulière par la complexité de son diagnostic et des conséquences qu'elle implique pour le patient. De plus, elle représente la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune.(3)

ii. Un travail qualitatif

Le choix d'une approche qualitative a permis d'analyser des données subjectives et de les interpréter. Les entretiens, réalisés par méthode semi-dirigée, laissaient une grande liberté d'expression aux médecins interrogés. Leur déroulement en face à face permettait d'instaurer un climat de confiance.

L'analyse thématique a donné lieu à une étude minutieuse des multiples ressentis du médecin généraliste, mettant en lumière leurs difficultés mais aussi leur aisance face à ce processus qu'est l'annonce de la sclérose en plaques. Un aller-retour permanent entre les nouvelles données et les données analysées permettait de recentrer le guide d'entretien sur les thèmes émergents.

ii. Critères de scientificité

Concernant la valeur d'une recherche qualitative, le point le plus important est la rigueur à tous les niveaux, de la méthode à la présentation des résultats, en passant par l'analyse complexe des données.(7)

La validité interne consiste à vérifier si les données recueillies représentent la réalité.(7)

- Les entretiens retranscrits ont été soumis aux auteurs afin qu'ils confirment les données recueillies.
- La suffisance des données, atteinte après 12 entretiens, a été vérifiée par 3 entretiens supplémentaires
- Une triangulation des données a pu être réalisée grâce à 2 autres chercheurs, un chercheur lui-même en travail de recherche qualitative et le directeur de thèse de cette étude.
- Les résultats ont été confrontés aux données de la littérature.

La validité externe consiste à généraliser les observations recueillies à d'autres objets ou contextes.(7)

- Le recrutement en variation maximale a été respecté La diversité était recherchée en fonction de l'âge, le sexe, le mode d'exercice, le lieu d'exercice et l'engagement dans la formation universitaire, afin de s'approcher au mieux de la diversité des vécus des médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais. Les différents modes de recrutements ont permis cette diversité.

Au total, les critères COREQ (*Annexe 3*) de validité d'une étude qualitative étaient respectés.(10)

B. Biais de l'étude

i. Biais d'investigation

L'enquêteur étant débutant dans la réalisation d'une étude qualitative, cela a pu engendrer un biais dans la conception du guide d'entretien et l'entretien en lui-même. L'expérience a été acquise au fur et à mesure des interviews. Le guide d'entretien a pu être remodelé et affiné au fil du temps.

ii. Biais d'interprétation

Le non-verbal a été retranscrit. Néanmoins, les entretiens n'étant pas filmés, certaines données intéressantes ont pu être perdues.

L'analyse des données faisait appel à l'interprétation du chercheur, avec une part de subjectivité fortuite. Cependant, la triangulation des données permettait d'atténuer ce biais.

iii. Biais de sélection

Certains médecins généralistes ont été recrutés à partir des connaissances de l'enquêteur. Cela a pu influencer le déroulé de l'entretien. De plus, aucun médecin récemment installé n'a pu être interrogé, leur vécu n'a donc pas été étudié. En effet, le diagnostic de sclérose en plaques n'étant pas courant en médecine générale, les jeunes médecins contactés n'avaient pas été confrontés à cette situation.

iv. Biais d'influence

Les médecins généralistes savaient que le thème portait sur le diagnostic de la sclérose en plaques. En effet, l'entretien n'avait d'intérêt que si le médecin avait des patients atteints de sclérose en plaques et qu'il les avait suivis au moment du diagnostic de la maladie. Les médecins avaient donc pu réfléchir avant l'entretien au sujet, cela pouvait influencer leur discours.

II. Principaux résultats

Le médecin généraliste et l'annonce d'une maladie grave

L'annonce d'une mauvaise nouvelle, aux multiples facettes, faisait partie intégrante de l'exercice des médecins généralistes. Elle était vécue comme un moment marquant et impactant. Chacun l'appréhendait différemment : crainte, sérénité, tristesse. La relation de confiance qui les liait avec leur patient était à la fois un atout au moment de l'annonce et une difficulté sur le plan psychologique.

Leur histoire professionnelle, la personnalité du patient et la connaissance de la pathologie en cause influençaient leur attitude à l'annonce diagnostique.

La sclérose en plaques vue par le médecin généraliste

L'image de la sclérose en plaques était différente selon les médecins généralistes. Sa gravité était difficile à définir. Elle était définie comme une maladie chronique. Pourtant, elle était singulière par de nombreux aspects. Son délai diagnostique était variable. Le caractère protéiforme de sa symptomatologie, de son mode d'apparition en complexifiait le diagnostic. Le risque de diagnostic erroné était important. Le jeune âge des patients au diagnostic avait des conséquences sur leur vie personnelle et professionnelle. L'étiologie était imprécise. Enfin, son évolution était imprévisible.

La suspicion diagnostique

La sclérose en plaques était rarement rencontrée en médecine générale. Elle était cependant souvent évoquée. Les médecins généralistes se disaient impliqués dans le processus diagnostique. Il s'agissait pour eux d'une situation complexe pour laquelle ils faisaient appel au neurologue afin de confirmer le diagnostic.

Le caractère d'urgence diagnostique était perçu différemment par les médecins généralistes. Leur vécu de la suspicion diagnostique était partagé entre identification à leur patient, inquiétude, impuissance mais aussi pragmatisme, sérénité voire satisfaction intellectuelle pour certains.

Leurs attitudes étaient diverses. Certains différaient l'annonce ou évoquaient un diagnostic évasif, d'autres évoquaient la sclérose en plaques avec prudence. Plusieurs facteurs influençaient leur discours comme la représentation sociale de la sclérose en plaques et la personnalité de leur patient.

Autour de l'annonce diagnostique

L'annonce était parfois faite par le médecin généraliste, avec sérénité.

Celle-ci bouleversait l'équilibre familial et socioprofessionnel du patient. Pour les médecins, elle marquait une amputation des années de vie en bonne santé.

La perception du pronostic de la sclérose en plaques était variée. Certains médecins avaient une vision positive, appuyée par leurs expériences passées, d'autres avaient une vision négative. Les médecins généralistes n'éprouvaient pas d'appréhension face à cette maladie, certains la craignaient pour leurs patients.

Les réactions des médecins généralistes à la confirmation diagnostique étaient multiples : embarras, questionnement, empathie, soulagement, satisfaction intellectuelle. Ces sentiments s'expliquaient par le délai diagnostique, l'incertitude d'une nouvelle poussée, la singularité de la sclérose en plaques.

Les suites de l'annonce

La consultation qui suivait l'annonce diagnostique de sclérose en plaques se déroulait bien. Les médecins abordaient l'imprévisibilité de l'évolution. Certains évoquaient la gravité potentielle, d'autres avaient un discours plus optimiste. Alors qu'ils en reconnaissaient l'intérêt, ils ne connaissaient pas de structure d'aide.

Le ressenti des médecins généralistes dans le suivi de la maladie était partagé. Ils évoquaient la complexité de la prise en charge et le recours nécessaire au neurologue. Certains se sentaient évincés de la prise en charge. Ils éprouvaient une impuissance, une inquiétude et une tristesse pour leurs patients lourdement atteints. Ils se disaient néanmoins soulagés par l'engagement des aidants.

Le suivi de la sclérose en plaques était hétérogène, étant donné les différents niveaux de handicap des patients. Certains avaient initialement un suivi rapproché avec leur patient qui leur permettait d'aborder différents aspects de la maladie. D'autres perdaient de vue leurs patients. Les patients plus atteints avaient un suivi plus régulier avec leur médecin généraliste.

Le suivi se caractérisait par une approche biopsychosociale, l'accent était mis sur la nécessité de prise en charge psychologique ainsi que le diagnostic des éventuelles poussées. Les pratiques différaient quant à l'abord de la maladie en tant que telle, plusieurs médecins généralistes ne l'évoquaient pas.

III. Regards croisés avec la littérature

A. La sclérose en plaques, une maladie potentiellement grave

i. La maladie grave

La maladie grave est difficile à définir. Il n'existe d'ailleurs pas dans la littérature de définition claire de la maladie grave. Les médecins généralistes apportaient plusieurs critères pour la définir : la mise en jeu du pronostic vital, l'incurabilité, l'atteinte à la qualité de vie. R.Buckman définit les mauvaises nouvelles : « Les nouvelles peuvent porter sur un état où il y a risque d'une issue mortelle (cancer, sida), d'invalidité (sclérose en plaques, polyarthrite rhumatoïde) ou, tout simplement, de conséquences gênantes (herpès génital). »(1)

ii. La sclérose en plaques, une maladie singulière

Certains médecins généralistes considéraient la sclérose en plaques comme une maladie grave. D'autres ne la considéraient pas comme telle. Leurs points de vue étaient façonnés par leurs expériences professionnelles. Cette difficulté à définir la sclérose en plaques illustre toute la complexité de cette pathologie hétérogène et faite d'incertitudes.

L'annonce de la sclérose en plaques est assimilable à l'annonce d'une mauvaise nouvelle. En effet, la sclérose en plaques entraîne une invalidité temporaire ou continue mesurée par l'échelle EDSS (*Annexe 4*).⁽¹¹⁾ La mortalité chez les patients atteints de sclérose en plaques est significativement augmentée par rapport à la population générale.⁽¹²⁾ Cependant, la gravité de la sclérose en plaques ne peut se résumer uniquement à ces critères. Elle tient également compte de la perception qu'a le patient de sa maladie, comme souligné dans notre étude.

Le délai diagnostique

Le délai entre les premiers signes de la maladie et le diagnostic était variable. Il était parfois estimé long par les médecins généralistes. Une étude portugaise a retrouvé un délai médian entre le premier signe clinique et le diagnostic de sclérose

en plaques de 9 mois.(13) Ce délai semble effectivement long. Dans notre étude, les médecins interrogés verbalisaient le vécu difficile de leurs patients dans ce moment d'incertitude. Constatation encourageante, le délai entre l'apparition des symptômes et le diagnostic diminue régulièrement dans la sclérose en plaques.(14)

Les médecins généralistes soulignaient la personnalité du patient, particulièrement le patient dépressif, ainsi que le caractère protéiforme comme facteurs de variabilité du délai diagnostique. Une étude a cherché à identifier les causes de retard diagnostique : les troubles de la marche et l'association à un syndrome dépressif sont associés à une prolongation du processus de diagnostic.(15)

Le caractère protéiforme

Les médecins illustraient le caractère protéiforme de la maladie. En ce sens, la sclérose en plaques peut se manifester par un large spectre de symptômes. Une étude a recensé la prévalence des symptômes chez les patients de moins de 35 ans atteints de sclérose en plaques. L'asthénie était le symptôme isolé le plus commun signalé. Il était suivi de six autres symptômes avec une prévalence supérieure à 50% (troubles visuels, mobilité réduite, vertiges, douleurs, spasticité et troubles du sommeil).(16) Des symptômes prodromiques peuvent également être présents. Ce sont des troubles gastro-intestinaux, urinaires et anorectaux, une anxiété, un syndrome dépressif, une insomnie, une asthénie, des céphalées et divers types de douleurs.(17)

Les médecins évoquaient des symptômes intermittents, pas toujours abordés par le patient. Les formes de début de la maladie étaient différentes.

En effet, 85% des patients atteints de sclérose en plaques présentent au départ des symptômes neurologiques récurrents, nommés poussées. Entre ces poussées, il n'y a pas d'aggravation neurologique. Cette forme est appelée récurrente-rémittente.(18) Une poussée est un épisode clinique monophasique avec des symptômes rapportés par le patient et des résultats objectifs reflétant un événement de démyélinisation inflammatoire focale ou multifocale dans le système nerveux central. Elle se développe de manière aiguë ou subaiguë, avec une durée

d'au moins 24 h, avec ou sans rétablissement, et dans l'absence de fièvre ou d'infection.(19)

Après 10 ans d'évolution, 40 à 45% des patients atteints de sclérose en plaques récurrente-rémittente vont évoluer vers une sclérose en plaques progressive, avec une augmentation progressive de l'invalidité, appelée forme progressive secondaire.(18)

15 à 20% des patients présentent des symptômes progressifs d'emblée, cette forme est appelée primaire progressive.(18) La forme progressive semblait plus difficile à repérer par les médecins. La forme primaire progressive est effectivement associée à une prolongation du processus de diagnostic.(15)

Les médecins soulignaient la fréquence des diagnostics différentiels dans leur pratique. En effet, la fréquence des diagnostics de sclérose en plaques erronés est de près d'un patient sur cinq. Les diagnostics alternatifs les plus courants sont la migraine, le syndrome radiologiquement isolé, la spondylopathie et la neuropathie.(20)

L'âge du patient

La sclérose en plaques touche le sujet jeune. Les médecins généralistes soulignaient une approche différente de l'annonce d'une mauvaise nouvelle chez ces patients. L'annonce de la maladie avait un retentissement sur l'ensemble de la famille, ce d'autant que les jeunes adultes étaient potentiellement parents.

L'étiologie

A ce jour, il existe des facteurs génétiques et environnementaux identifiés affectant le risque de développer une sclérose en plaques.(21) Les facteurs de risque restent encore mal connus.

Certains médecins généralistes avaient connu des cas de sclérose en plaques familiale, le diagnostic avait rapidement été évoqué. La prévalence de la sclérose en plaques familiale est en effet estimée à 12.6%.(22) Il s'agit donc d'un facteur étiologique de la sclérose en plaques facilement identifiable par le médecin généraliste, afin d'orienter le diagnostic. Le médecin généraliste a la particularité de connaître le patient et son histoire avant le diagnostic de sclérose en plaques.

L'évolution imprévisible

Chaque patient atteint de sclérose en plaques évolue différemment. Les médecins généralistes le constataient au sein de leur patientèle. Un certain nombre d'incertitudes caractérisent la maladie : la cause, le diagnostic, le pronostic. Le médecin et son patient avancent ensemble dans l'inconnu. Le vécu du médecin était façonné au cours du temps et de l'évolution de la maladie.

B. Suspicion diagnostique de sclérose en plaques

Place du médecin généraliste

Les médecins généralistes rencontraient peu la sclérose en plaques dans leur pratique quotidienne. Ils disaient n'avoir pas une grande expérience de cette maladie. En effet, la sclérose en plaques représente 0.9 pour 1000 consultations de médecine générale en France.(23) On pourrait penser que ce soit un frein au diagnostic rapide. Pourtant, consulter en première intention son médecin généraliste ne retarde pas le diagnostic de sclérose en plaques. En revanche, la sensibilisation à la sclérose en plaques en tant que diagnostic différentiel des troubles de la marche et de la coexistence de la dépression au début doit être augmentée.(15)

De fait, les médecins généralistes expliquaient penser à la sclérose en plaques devant tout trouble neurologique. Cela renforce l'idée d'une maladie singulière pour le médecin généraliste. Ils se sentaient impliqués dans la prise en charge initiale. Ils initiaient une démarche scientifique rigoureuse, reprenant avec le patient les événements antérieurs. Le rôle primordial du médecin généraliste dans la coordination du diagnostic initial a déjà été souligné.(24)

Certains débutaient les investigations de leur propre chef. D'autres déplorait l'absence de bilan organisé de diagnostic de sclérose en plaques en milieu neurologique. La HAS rappelle « La SEP constitue un prototype d'affection chronique nécessitant une prise en charge multidisciplinaire bien coordonnée entre les différents intervenants. »(3) La coordination entre médecins généralistes et neurologues doit être renforcée.

Perception de l'urgence diagnostique

Le discours des médecins généralistes différait quant à l'urgence diagnostique de la sclérose en plaques. L'étude BENEFIT a comparé des patients atteints de syndrome cliniquement isolé ayant reçu un traitement précoce et des patients ayant reçu un traitement différé. A 11 ans de la randomisation, les patients ont été réévalués. Le groupe de traitement précoce avait un risque plus faible de conversion en sclérose en plaques cliniquement définie et un délai plus long avant la première rechute.(25) Cela témoigne de la nécessité d'un traitement rapide. De plus, une étude rétrospective suédoise a montré qu'un traitement précoce de la sclérose en plaques est associé à un risque significativement réduit de pension d'invalidité.(26)

Vécu du médecin généraliste

Alors que, comme évoqué précédemment, le délai entre les premiers signes et le diagnostic de sclérose en plaques peut être long, le vécu des médecins généralistes avant la confirmation diagnostique de sclérose en plaques semble très peu étudié.

Le processus diagnostique de la sclérose en plaques était perçu par les médecins interrogés comme une situation complexe, aux multiples présentations cliniques avec un risque non négligeable de diagnostic erroné.

Patient et médecin voyageaient ensemble à travers le processus de diagnostic. Parfois, ils s'identifiaient à leur patient et s'inquiétaient d'un possible diagnostic de sclérose en plaques.

Face à un diagnostic qui leur échappait, certains médecins généralistes se sentaient impuissants.

Certains n'exprimaient pas de ressenti particulier, s'assimilant à un « technicien de la médecine », ils avançaient vers le diagnostic.

Enfin, des médecins vivaient sereinement la suspicion diagnostique de sclérose en plaques. Cette facilité d'approche s'expliquait par la relation de longue date qu'ils entretenaient avec leur patient mais aussi leur expérience passée de diagnostic de cette maladie. Certains éprouaient même une satisfaction intellectuelle de dépister une maladie marquante telle que la sclérose en plaques.

Il arrivait que le patient aborde lui-même la sclérose en plaques, cela soulageait le médecin généraliste.

Discours du médecin généraliste

Quand ils suspectaient une sclérose en plaques, l'attitude des médecins généralistes divergeait. Certains n'énonçaient pas la sclérose en plaques à leurs patients en l'absence de confirmation, de peur de les inquiéter.

D'autres utilisaient un autre terme tel que « affection démyélinisante ». Cette attitude peut sembler paternaliste. Il s'agit en effet d'un langage médical qui peut ne pas être compris par le patient mais donne l'impression au médecin d'avoir fait une annonce diagnostique. Elle peut aussi être comprise par la pudeur du médecin généraliste à évoquer un tel diagnostic à un patient qu'il connaît de longue date.

D'autres évoquaient prudemment la « sclérose en plaques » avant la certitude diagnostique. Aucune étude ne semble avoir étudié l'attitude du médecin généraliste, ce qui constitue une force pour ce travail.

Une étude, publiée en 2003, a mis en exergue la réticence des neurologues à annoncer un diagnostic possible de sclérose en plaques, alors que les patients étaient en demande. De plus, les neurologues estimaient que l'annonce d'un diagnostic suspect de sclérose en plaques dépendait du patient et de la situation réelle.(27) Ces facteurs influençant l'attitude du neurologue étaient également abordés par les médecins généralistes dans notre étude.

La représentation sociale de la sclérose en plaques, décrite comme négative par les médecins interrogés, était un frein à l'évocation de la maladie avant la confirmation diagnostique.

Une étude a recensé les conceptions de la sclérose en plaques par les patients avant le diagnostic. La perception de la maladie était pour la plupart l'invalidité et la mort.(28)

De plus, les patients se renseignaient sur internet. Une étude a évalué la qualité du contenu et du référencement des sites de langue française traitant de la sclérose en plaques. L'absence de référencement de l'information a contribué à la qualité médiocre des sites en français.(29)

C. Autour de l'annonce diagnostique

Place du médecin généraliste dans l'annonce

L'annonce du diagnostic de sclérose en plaques relève du neurologue.(3) Toutefois, certains médecins interrogés ont été amenés à évoquer la sclérose en plaques, au regard de résultats d'IRM concordants avec le diagnostic. L'annonce était faite avec prudence, ils adressaient ensuite le patient au neurologue. Ils disaient ne pas avoir éprouvé de difficulté particulière.

Vécu de la confirmation diagnostique

Les réactions étaient diverses. Des médecins se disaient dans l'embarras à la confirmation d'une sclérose en plaques dont le diagnostic avait tardé. Le processus diagnostique ne s'était pas déroulé de façon optimale selon eux, du fait de l'absence de respect du parcours de soins.

Certains s'identifiaient à leur patient et s'interrogeaient quant à sa réaction face à ce diagnostic, ayant connaissance de sa fragilité.

La confirmation diagnostique était parfois vécue comme un soulagement de pouvoir enfin poser un nom sur des symptômes. On retrouvait chez certains une satisfaction intellectuelle.

Représentation de la sclérose en plaques

Les médecins généralistes ne redoutaient pas la sclérose en plaques. Cette absence d'appréhension pouvait s'expliquer par leur expérience acquise au fil des années.

Ils soulignaient le caractère incertain de l'évolution vers un handicap, de par leur connaissance de patients atteints de sclérose en plaques sans invalidité. Ils verbalisaient l'absence de risque vital. Certains médecins admettaient tout de même avoir une crainte pour leurs patients devant une suspicion diagnostique de sclérose en plaques.

La perception du pronostic de la sclérose en plaques différait. Certains médecins généralistes avaient une vision positive du pronostic, du fait de leur expérience. Certains envisageaient une évolution dans les années à venir, à la suite

des nouvelles thérapies récemment apparues. D'autres avaient une image négative du pronostic de la sclérose en plaques.

Bien que l'évolution de la sclérose en plaques reste à ce jour incertaine, l'émergence de nouveaux traitements a permis une amélioration du pronostic de la sclérose en plaques. Une étude a comparé les patients d'une clinique entre 1996 et 2016. Elle a montré une diminution significative du nombre de patients en fauteuil roulant.(30) Ces résultats contrebalancent l'image négative qu'ont certains médecins généralistes du pronostic de la sclérose en plaques.

Les répercussions

La sclérose en plaques provoquait un bouleversement de l'équilibre familial, notamment au sein du couple. Une revue de littérature a révélé les sentiments éprouvés par les deux partenaires tels que l'incertitude, la peur, la dépression et la détresse. Certains couples faisaient face en échangeant constamment leurs perceptions.(31)

Les médecins se représentaient la sclérose en plaques comme une perte des années de vie en bonne santé. La sclérose en plaques a des répercussions physiques. Néanmoins, les patients atteints de sclérose en plaques rémittente, sans invalidité permanente, sont aussi concernés par une altération de la qualité de vie.

L'asthénie en est un exemple. Elle est reconnue par les patients comme l'un des symptômes de la maladie les plus invalidants. Son impact négatif est retrouvé dans les activités sociales et familiales.(32) La notion de « symptômes invisibles » a été mise en lumière par une méta-analyse récemment publiée. L'« invisibilité » a été conceptualisée par les personnes atteintes de SEP comme une différence entre l'expérience interne des symptômes et ce qui est observé à l'extérieur. Elle a de nombreux impacts notamment le fait de ne pas se sentir compris ou la question de la légitimité de la maladie.(33)

De plus, une étude prospective a étudié les variations de fonctionnement de 200 patients atteints de sclérose en plaques, sur deux ans. Les items étudiés étaient la cognition, la dextérité manuelle, la marche, l'énergie, l'humeur, les activités de la vie quotidienne et les activités sociales. Presque tous les fonctionnements étudiés variaient de manière significative.(34) La sclérose en plaques semble

irréremédiablement entraîner des changements chez le patient, quelque soit son expression. Il est important d'en tenir compte pour aborder son suivi dans sa globalité.

La consultation post-annonce

La consultation qui avait suivi la confirmation diagnostique s'était bien déroulée. L'abord de la sclérose en plaques se faisait avec fluidité, sur la base d'une relation de confiance.

A propos de l'évolution, des médecins avaient une approche optimiste. Certains ne se prononçaient pas ou évoquaient son imprévisibilité.

D'autres étaient plus alarmistes avec leurs patients et évoquaient la possibilité d'un futur handicap. Il est troublant de remarquer que ces mêmes médecins qui abordaient l'évolution d'une manière plus pessimiste avaient pourtant une vision positive du pronostic. Ce discours semble traduire une volonté d'énoncer aux patients toutes les progressions potentielles de la maladie.

Lors de cette consultation, le médecin généraliste était parfois amené à promouvoir l'activité physique, rassurer les patientes sur une éventuelle future grossesse, aborder le traitement de fond, à l'initiative du patient. Des consultations rapprochées s'en suivaient parfois afin de suivre l'évolution des signes neurologiques. Ces éléments illustrent la place à part entière du médecin généraliste dans les suites immédiates du diagnostic de la sclérose en plaques.

Les médecins ne connaissant pas ou très peu de réseaux ou d'associations, ils n'en parlaient pas avec leurs patients mais en reconnaissaient pourtant l'intérêt. Il existe dans notre région des Hauts de France le réseau ParcSeP qui a pour but d'améliorer la prise en charge médicale, paramédicale et sociale des personnes atteintes de la sclérose en plaques.(35)

D. Les suites de l'annonce

Etat d'esprit du médecin généraliste

Le suivi de la sclérose en plaques en médecine générale était complexe. En effet, certains patients étaient dans le déni. Le médecin était parfois dépassé par le traitement, affaire du spécialiste. Pour d'autres, le diagnostic d'une poussée restait difficile. Ce constat est retrouvé dans une étude réalisée en 2003.(36)

Plusieurs médecins expliquaient ne pas aborder directement la sclérose en plaques avec leurs patients, par crainte de les attrister ou de soulever des questions existentielles auxquelles ils ne sauraient répondre.

Des médecins généralistes expliquaient être en deuxième ligne dans le suivi de la sclérose en plaques de leurs patients, le neurologue étant l'interlocuteur principal. Leurs points de vue quant à cette place divergeaient. Certains exprimaient de la frustration tandis que d'autres étaient rassurés de pouvoir passer la main.

Leur investissement dans la prise en charge étant important, le ressenti des médecins était largement exprimé par les médecins ayant des patients avec un handicap lourd. Il était partagé entre impuissance, inquiétude, tristesse mais aussi des sentiments positifs tels que l'engagement total des aidants afin d'améliorer la qualité de vie des patients.

L'état d'esprit quant aux patients atteints de sclérose en plaques peu ou non invalidante était dominé par le questionnement sur l'évolution incertaine. Ces patients consultaient rarement leur médecin généraliste.

Enfin, certains médecins avaient une perception optimiste du suivi du patient atteint de sclérose en plaques. Ils expliquaient avoir une vision globale du patient et trouver à chaque problème une solution.

Le médecin généraliste, premier recours

La sclérose en plaques nécessite une prise en charge pluridisciplinaire. Chaque acteur joue un rôle manifeste afin de garantir au mieux le suivi du patient. Dans notre étude, les médecins expliquaient être consultés en premier lieu à l'apparition de symptômes. Le médecin généraliste est le premier maillon de la chaîne médicale. En France, le patient atteint de sclérose en plaques consulte en moyenne 6.6 fois par an son médecin traitant.(37)

Un groupe de travail de neurologues a mis en lumière le rôle essentiel du médecin généraliste dans la prise en charge de la sclérose en plaques. Il consiste notamment en le maintien d'une bonne santé, le suivi et le soulagement des symptômes et des comorbidités reliés à la sclérose en plaques et le suivi des rechutes et des effets indésirables associés aux traitements.(38)

Approche biopsychosociale

La sclérose en plaques résulte de l'interaction de facteurs génétiques et environnementaux. Son retentissement est à la fois physique, psychologique et social. L'adhésion au traitement découle d'une bonne relation entre le médecin et son patient. Cette maladie est donc mieux comprise par une approche biopsychosociale.

George Engel a décrit le modèle biopsychosocial. Pour lui, les cliniciens devaient s'intéresser simultanément aux dimensions biologiques, psychologiques et sociales de la maladie pour comprendre le patient.(39) Ce modèle évolue vers un modèle centré sur les relations, en donnant au patient un espace pour exprimer ses préoccupations, en se renseignant sur les attentes du patient.(40)

Dans notre étude, les médecins généralistes soulignaient leur vision globale du patient. En tant que « médecin de famille », ils mettaient en avant le suivi de médecine générale, l'accompagnement dans les démarches administratives, mais surtout leur écoute du patient qui se trouvait parfois en détresse psychologique.

Selon une étude qualitative, les médecins généralistes sont appréciés de leurs patients atteints d'une pathologie neurologique (sclérose en plaques, épilepsie ou

maladie de Parkinson) pour leur compétence en communication et leur investissement dans la relation avec leur patient.(41)

In fine, la durée des entretiens, 23 minutes en moyenne, semble témoigner de l'intérêt que les médecins portaient au sujet de l'annonce de la sclérose en plaques.

CONCLUSION

Notre étude a révélé la difficulté pour le médecin généraliste à cerner la sclérose en plaques. Elle est en effet singulière par de nombreux aspects : sa présentation protéiforme, la variabilité de son délai diagnostique, son étiologie aux multiples inconnues ou encore le jeune âge du patient au diagnostic. Son histoire naturelle est ponctuée d'incertitudes.

Rarement rencontrée en médecine générale, elle était toutefois souvent évoquée. La place du médecin généraliste dans la quête du diagnostic était privilégiée par sa connaissance de l'histoire de son patient.

Les médecins généralistes étaient sereins lors du processus diagnostique, pourtant caractérisé par sa complexité. Cette facilité d'approche était favorisée par la relation de confiance qui liait le médecin et son patient.

L'attitude des médecins généralistes différait à l'évocation d'un possible diagnostic de sclérose en plaques, puis à l'évocation du pronostic après confirmation diagnostique. L'intérêt du patient était recherché. Une retenue du médecin au moment d'aborder la sclérose en plaques et ses éventuelles complications était retrouvée.

De façon étonnante, la confirmation diagnostique générait chez plusieurs médecins une satisfaction intellectuelle. Au moment du diagnostic, les questionnements étiologiques des médecins étaient remplacés par des questionnements quant à l'évolution.

Les médecins généralistes n'éprouvaient pas d'appréhension de la sclérose en plaques. Ils admettaient tout de même craindre la maladie pour leur patient, assimilant le diagnostic à une amputation des années de vie en bonne santé.

L'accent était mis sur l'accompagnement du patient dans sa globalité. Certains médecins évoquaient leur pudeur à aborder la maladie en tant que telle avec leur patient.

Pour finir, le médecin généraliste n'a pas vocation à être un spécialiste de la sclérose en plaques. Cependant, il lui serait bénéfique d'avoir connaissance de

l'importance d'un traitement précoce et des récents progrès thérapeutiques pour faciliter l'abord de la sclérose en plaques avec le patient.

REFERENCES BIBLIOGRAPHIQUES

1. Buckman R. *S'asseoir pour parler : L'Art de communiquer de mauvaises nouvelles aux malades*. Paris: Editions Masson; 2001. 224 p.
2. Annonce et accompagnement du diagnostic d'un patient ayant une maladie chronique [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 9 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_1730418/fr/annonce-et-accompagnement-du-diagnostic-d-un-patient-ayant-une-maladie-chronique
3. ALD n°25 - Sclérose en plaques [Internet]. Haute Autorité de Santé. [cité 9 août 2019]. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/jcms/c_460315/fr/ald-n25-sclerose-en-plaques
4. Dua T, Rompani P, World Health Organization, Multiple Sclerosis International Federation, éditeurs. *Atlas: multiple sclerosis resources in the world, 2008*. Geneva, Switzerland: World Health Organization; 2008. 51 p.
5. Fromont A, Binquet C, Sauleau EA, Fournel I, Bellisario A, Adnet J, et al. Geographic variations of multiple sclerosis in France. *Brain*. juill 2010;133(Pt 7):1889-99.
6. Krahn TM. Care ethics for guiding the process of multiple sclerosis diagnosis. *J Med Ethics*. déc 2014;40(12):802-6.
7. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L, Lehr-Drylewicz A-M, Imbert P. Introduction à la recherche qualitative. *Exercer*. 2008;19(84):142-5.
8. Borgès Da Silva G. La recherche qualitative: un autre principe d'action et de communication. *Revue médicale de l'assurance maladie*. 2001;32(2):117-121.
9. Paillé P, Mucchielli A. *L'analyse qualitative en sciences humaines et sociales - 4e éd.* Armand Colin; 2016. 285 p.
10. 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.
11. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. nov 1983;33(11):1444-52.
12. Leray E, Vukusic S, Debouverie M, Clanet M, Brochet B, de Sèze J, et al. Excess Mortality in Patients with Multiple Sclerosis Starts at 20 Years from Clinical Onset: Data from a Large-Scale French Observational Study. *PLoS ONE*. 2015;10(7):e0132033.
13. Aires A, Barros A, Machado C, Fitas D, Cação G, Pedrosa R, et al. Diagnostic Delay of Multiple Sclerosis in a Portuguese Population. *Acta Médica Portuguesa*. 30 avr 2019;32(4):289-94.

14. Marrie RA, Cutter G, Tyry T, Hadjimichael O, Campagnolo D, Vollmer T. Changes in the ascertainment of multiple sclerosis. *Neurology*. 11 oct 2005;65(7):1066-70.
15. Barin L, Kamm CP, Salmen A, Dressel H, Calabrese P, Pot C, et al. How do patients enter the healthcare system after the first onset of multiple sclerosis symptoms? The influence of setting and physician specialty on speed of diagnosis. *Mult Scler*. 18 janv 2019;1352458518823955.
16. Patti F, Vila C. Symptoms, prevalence and impact of multiple sclerosis in younger patients: a multinational survey. *Neuroepidemiology*. 2014;42(4):211-8.
17. Disanto G, Zecca C, MacLachlan S, Sacco R, Handunnetthi L, Meier UC, et al. Prodromal symptoms of multiple sclerosis in primary care. *Ann Neurol*. juin 2018;83(6):1162-73.
18. Tsang BK-T, Macdonell R. Multiple sclerosis- diagnosis, management and prognosis. *Aust Fam Physician*. déc 2011;40(12):948-55.
19. Diagnosis of multiple sclerosis: 2017 revisions of the McDonald criteria. *The Lancet Neurology*. 1 févr 2018;17(2):162-73.
20. Kaisey M, Solomon AJ, Luu M, Giesser BS, Sicotte NL. Incidence of multiple sclerosis misdiagnosis in referrals to two academic centers. *Mult Scler Relat Disord*. mai 2019;30:51-6.
21. Nourbakhsh B, Mowry EM. Multiple Sclerosis Risk Factors and Pathogenesis. *Continuum (Minneapolis)*. juin 2019;25(3):596-610.
22. Harirchian MH, Fatehi F, Sarraf P, Honarvar NM, Bitarafan S. Worldwide prevalence of familial multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 1 févr 2018;20:43-7.
23. Charles J, Valenti L, Britt H. Multiple sclerosis. *Aust Fam Physician*. déc 2011;40(12):947.
24. Frohman EM. Multiple sclerosis. *Med Clin North Am*. juill 2003;87(4):867-97, viii-ix.
25. Kappos L, Edan G, Freedman MS, Montalbán X, Hartung H-P, Hemmer B, et al. The 11-year long-term follow-up study from the randomized BENEFIT CIS trial. *Neurology*. 6 sept 2016;87(10):978-87.
26. Landfeldt E, Castelo-Branco A, Svedbom A, Löfroth E, Kavaliunas A, Hillert J. The long-term impact of early treatment of multiple sclerosis on the risk of disability pension. *J Neurol*. mars 2018;265(3):701-7.
27. Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH. Delivering the diagnosis of MS-- results of a survey among patients and neurologists. *Acta Neurol Scand*. mai 2003;107(5):363-8.
28. Isaksson A-K, Ahlström G. From symptom to diagnosis: illness experiences of multiple sclerosis patients. *J Neurosci Nurs*. août 2006;38(4):229-37.

29. Guéguen A, Maillart E, Gallice T, Allaf B. Evaluation of French-language internet sites dealing with multiple sclerosis. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* déc 2016;2:2055217316652419.
30. Ozakbas S, Cinar BP, Kahraman T, Multiple Sclerosis Research Group. The 20-year history: Change of multiple sclerosis patient profile over 20 years. *Mult Scler Relat Disord.* août 2019;33:1-4.
31. Busch A-K, Spirig R, Schnepf W. [Coping with multiple sclerosis in partnerships: a systematic review of the literature]. *Nervenarzt.* juin 2014;85(6):727-37.
32. Flensner G, Ek A-C, Landtblom A-M, Söderhamn O. Fatigue in relation to perceived health: people with multiple sclerosis compared with people in the general population. *Scand J Caring Sci.* sept 2008;22(3):391-400.
33. Parker L-S, Topcu G, De Boos D, das Nair R. The notion of « invisibility » in people's experiences of the symptoms of multiple sclerosis: a systematic meta-synthesis. *Disabil Rehabil.* 24 mars 2020;1-15.
34. Ytterberg C, Johansson S, Andersson M, Widén Holmqvist L, von Koch L. Variations in functioning and disability in multiple sclerosis. A two-year prospective study. *J Neurol.* juill 2008;255(7):967-73.
35. Parc SeP [Internet]. [cité 9 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.parcsep.fr/>
36. Mackowiak A, Jamart V, Donze C, Hautecoeur P, Les membres du Groupe septentrional d'études et de recherche sur la sclérose en plaques (G-SEP). [General practitioners' approach to relapsing multiple sclerosis]. *Rev Neurol (Paris).* févr 2003;159(2):196-8.
37. Roux J, Guilleux A, Lefort M, Leray E. Use of healthcare services by patients with multiple sclerosis in France over 2010-2015: a nationwide population-based study using health administrative data. *Mult Scler J Exp Transl Clin.* déc 2019;5(4):2055217319896090.
38. Oh J, Gagné-Brosseau M-S, Guenette M, Larochelle C, Lemieux F, Menon S, et al. Toward a Shared-Care Model of Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis: Role of the Primary Care Practitioner. *Can J Neurol Sci.* 2018;45(3):304-12.
39. Engel GL. The need for a new medical model: a challenge for biomedicine. *Science.* 8 avr 1977;196(4286):129-36.
40. Borrell-Carrió F, Suchman AL, Epstein RM. The Biopsychosocial Model 25 Years Later: Principles, Practice, and Scientific Inquiry. *Ann Fam Med.* nov 2004;2(6):576-82.
41. Smithson H, Hukins D, Jones L. How general practice can help improve care of people with neurological conditions: a qualitative study. *Primary Health Care Res Dev.* 1 janv 2006;7:201-10.

ANNEXES

Annexe 1 : Fiche d'information

Faculté de Médecine et de Maïeutique
56 rue du Port 59046 LILLE



Nom de l'étudiant : Van Inghelandt

Prénom de l'étudiant : Clémence

Tel : 03.20.13.41.30

Numéro de code :

Information pour participation à une étude médicale

Dans le cadre de la thèse et du mémoire que je dois réaliser au cours de mes études, je réalise un travail de recherche médicale :

« Evaluer le ressenti du médecin généraliste autour du diagnostic de la sclérose en plaques »

Pour mener à bien cette recherche, j'ai besoin de recueillir des données par le biais d'entretiens et c'est la raison pour laquelle je vous ai contacté.

Pour participer à ce travail, il est important que vous sachiez :

- Que votre participation n'est pas obligatoire et se fait sur la base du volontariat
- Que vous avez le droit de vous retirer de l'étude à tout moment si vous le souhaitez, sans en supporter aucune responsabilité
- Que vous avez le droit de refuser de répondre à certaines questions qui vous seront posées
- Que les données recueillies seront traitées de manière confidentielle ; et que si elles devaient être utilisées pour donner lieu à une publication, elles seraient anonymes
- Qu'à tout moment vous pouvez avoir accès aux données vous concernant
- Que je me tiens à votre disposition pour répondre à vos questions concernant les objectifs du travail une fois le recueil des données effectué
- Que les enregistrements seront détruits dès la fin des travaux

Cette recherche est réalisée dans le respect des règles de bonnes pratiques cliniques et de la législation nationale en vigueur.

Les données de santé vous concernant feront l'objet d'un traitement informatique destiné à l'évaluation scientifique de la recherche. Elles seront transmises dans des conditions garantissant leur confidentialité, c'est-à-dire de manière anonymisée. En vertu des articles 39,40 et 56 de la loi n°78-17 du 06 janvier 1978 modifiée par la loi 2004-801 du 06 août 2004 relative à l'informatique, aux fichiers et aux libertés, vous pourrez exercer vos différents droits dont celui d'accès, d'interrogation, de rectification et d'opposition concernant la levée du secret médical auprès du médecin qui vous propose de participer à la recherche. Par ailleurs, conformément à l'article L.1111-7 du Code de la Santé Publique, les données de santé vous concernant peuvent vous être communiquées par le médecin de la recherche et pourront également, dans les conditions assurant leur confidentialité, être transmises aux autorités de santé, à d'autres entités de cet organisme, responsable de l'étude.

Fait en doubles exemplaires à Le

Document à conserver par le chercheur pendant 15 ans

Annexe 2 : Canevas d'entretien, son évolution au cours de l'étude

En date du 9 avril 2019

- Comment appréhendez-vous le diagnostic d'une maladie grave ?
 - Quelles maladies craigniez-vous de dépister ?
 - Quelles sont les autres spécialités médicales avec lesquelles vous êtes moins à l'aise ?
 - Si neurologie : quelles maladies ?
 - Si SEP évoquée : question suivante
 - Si SEP non évoquée : avez-vous des patients atteints de SEP

- Comment abordez-vous la suspicion de diagnostic de SEP ?
 - Y-avait-il eu des signes précurseurs ?
 - A quoi avez-vous pensé, quelles étaient vos hypothèses diagnostiques ?
 - Comment l'avez-vous abordée avec votre patient ?
 - Quel était votre état d'esprit à ce moment-là ?
 - Comment qualifieriez-vous le délai entre les premiers signes et le diagnostic ?

- Parlez-moi d'une consultation où vous évoquez le diagnostic de SEP avec votre patient ?
 - Comment avez-vous eu la certitude diagnostique ?
 - Qu'avez-vous expliqué au patient ?
 - Quels sont les freins ou au contraire les facilitateurs à ces explications ?
 - Comment avez-vous vécu le moment précis du diagnostic ?
 - Quelle était votre attitude ?
 - Était-elle influencée par la personnalité du patient ?
 - Comment avez-vous abordé la maladie avec les aidants s'ils étaient présents ?
 - Comment avez-vous abordé les perspectives thérapeutiques ?
 - Avez-vous éprouvé des difficultés ?

- Quels sont les rôles du médecin généraliste dans la prise en charge d'une SEP ?
 - Quels sont les freins et les facilitateurs au suivi d'un patient SEP par le médecin généraliste ?
 - Parlez-moi des structures d'aide que vous connaissez

- Quels conseils pouvez-vous donner à un interne à propos de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

En date du 10 janvier 2020

- Pour vous, qu'est-ce que qu'une maladie grave ?
 - Quelles maladies craigniez-vous de dépister ?
 - Quelles sont les autres spécialités médicales avec lesquelles vous êtes moins à l'aise ?
 - Si neurologie : quelles maladies ?
 - Si SEP évoquée : question suivante
 - Si SEP non évoquée : avez-vous des patients atteints de SEP / Et la SEP ?
- En quoi la SEP est-elle une maladie singulière ?
- Comment abordez-vous la suspicion de diagnostic de SEP ?
 - Y'avait-il eu des signes précurseurs ?
 - A quoi avez-vous pensé, quelles étaient vos hypothèses diagnostiques ?
 - Comment l'avez-vous abordée avec votre patient ?
 - Quel était votre état d'esprit à ce moment-là ?
 - Comment qualifieriez-vous le délai entre les premiers signes et le diagnostic ?
- Parlez-moi d'une consultation où vous évoquez le diagnostic de SEP avec votre patient ?
 - Comment avez-vous eu la certitude diagnostique ?
 - Qu'avez-vous expliqué au patient ?
 - Quels sont les freins ou au contraire les facilitateurs à ces explications ?
 - Comment avez-vous vécu le moment précis du diagnostic ?
 - Quelle était votre attitude ?
 - Etait-elle influencée par la personnalité du patient ?
 - Comment avez-vous abordé la maladie avec les aidants s'ils étaient présents ?
 - Que pensez-vous du pronostic de la SEP ? Comment l'avez-vous abordé avec vos patients ?
 - Avez-vous éprouvé des difficultés ?
- Parlez-moi d'une consultation de suivi avec un patient atteint de SEP ?
 - Dans quel état d'esprit êtes-vous avant la consultation ?
 - Dans quel état d'esprit êtes-vous après la consultation ?
 - Quels sont les freins et les facilitateurs au suivi d'un patient SEP par le médecin généraliste ?
 - Parlez-moi des structures d'aide que vous connaissez
- Quels conseils pouvez-vous donner à un interne à propos de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ?

Annexe 3 : Critères COREQ

COREQ		
Tong A, Sainsbury P, Craig J. Consolidated criteria for reporting qualitative research (COREQ): a 32-item checklist for interviews and focus groups. <i>Int J Qual Health Care</i> . 2007;19(6):349-357.		
Domain 1: Research team and reflexivity		
<i>Personal characteristics</i>		
Topic	Item No	Guide Questions/Description
Interviewer/facilitator	1	Which author/s conducted the interview or focus group?
Credentials	2	What were the researcher's credentials? E.g. PhD, MD
Occupation	3	What was their occupation at the time of the study?
Gender	4	Was the researcher male or female?
Experience and training	5	What experience or training did the researcher have?
<i>Relationship with participants</i>		
Relationship established	6	Was a relationship established prior to study commencement?
Participant knowledge of the interviewer	7	What did the participants know about the researcher? e.g. personal goals, reasons for doing the research
Interviewer characteristics	8	What characteristics were reported about the interviewer/facilitator? e.g. Bias, assumptions, reasons and interests in the research topic
Domain 2: Study design		
<i>Theoretical framework</i>		
Topic	Item No	Guide Questions/Description
Methodological orientation and Theory	9	What methodological orientation was stated to underpin the study? e.g. grounded theory, discourse analysis, ethnography, phenomenology, content analysis
<i>Participant selection</i>		
Sampling	10	How were participants selected? e.g. purposive, convenience, consecutive, snowball
Method of approach	11	How were participants approached? e.g. face-to-face, telephone, mail, email
Sample size	12	How many participants were in the study?
Non-participation	13	How many people refused to participate or dropped out? Reasons?
<i>Setting</i>		
Setting of data collection	14	Where was the data collected? e.g. home, clinic, workplace
Presence of non-participants	15	Was anyone else present besides the participants and researchers?
Description of sample	16	What are the important characteristics of the sample? e.g. demographic data, date
<i>Data collection</i>		
Interview guide	17	Were questions, prompts, guides provided by the authors? Was it pilot tested?
Repeat interviews	18	Were repeat interviews carried out? If yes, how many?
Audio/visual recording	19	Did the research use audio or visual recording to collect the data?
Field notes	20	Were field notes made during and/or after the interview or focus group?
Duration	21	What was the duration of the interviews or focus group?
Data saturation	22	Was data saturation discussed?
Transcripts returned	23	Were transcripts returned to participants for comment and/or
Domain 3: analysis and findings		
<i>Data analysis</i>		
Topic	Item No	Guide Questions/Description
Number of data coders	24	How many data coders coded the data?
Description of the coding tree	25	Did authors provide a description of the coding tree?
Derivation of themes	26	Were themes identified in advance or derived from the data?
Software	27	What software, if applicable, was used to manage the data?
Participant checking	28	Did participants provide feedback on the findings?
<i>Reporting</i>		
Quotations presented	29	Were participant quotations presented to illustrate the themes/findings? Was each quotation identified? e.g. participant number
Data and findings consistent	30	Was there consistency between the data presented and the findings?
Clarity of major themes	31	Were major themes clearly presented in the findings?
Clarity of minor themes	32	Is there a description of diverse cases or discussion of minor themes?

Annexe 4 : Echelle EDSS

L'échelle EDSS (Expanded Disability Status Scale)

Kurtzke JF. Rating neurological impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale. *Neurology* 1983; **33**: 1444-1452

Score	Critères
0	Examen neurologique normal (tous systèmes fonctionnels (SF) à 0; SF 1 mental acceptable).
1.0	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales d'atteinte d'une des fonctions (SF 1, à l'exclusion du SF mental).
1.5	Absence de handicap fonctionnel, signes minimales dans plus d'un SF (plus d'un SF 1, à l'exclusion du SF mental).
2.0	Handicap minimal d'un des SF (1 SF 2, les autres 0 ou 1).
2.5	Handicap minimal dans 2 SF (2 SF 2, les autres 0 ou 1).
3.0	Handicap modéré dans un SF (1 SF score 3, les autres 0 ou 1) ; ou atteinte minimale de 3 ou 4 fonctions (3 ou 4 SF 2 ; les autres 0 ou 1), mais malade totalement ambulatoire.
3.5	Totalement ambulatoire, mais atteinte modérée dans un SF (SF 3) et 1 ou 2 SF 2; ou 2 SF 3 ; ou 5 SF 2 (les autres 0 ou 1).
4.0	Malade totalement autonome pour la marche, vaquant à ses occupations 12h par jour malgré une gêne fonctionnelle relativement importante : 1 SF à 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 500 m environ sans aide ni repos.
4.5	Malade autonome pour la marche, vaquant à ses occupations la majeure partie de la journée, capable de travailler une journée entière, mais pouvant parfois être limité dans ses activités ou avoir besoin d'une aide minimale, handicap relativement sévère : un SF 4 (les autres 0 ou 1), ou association de niveaux inférieurs dépassant les limites des degrés précédents. Capable de marcher 300m environ sans aide ni repos.
5.0	Capable de marcher environ 200 m sans aide ni repos, handicap suffisamment sévère pour entraver l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
5.5	Capable de marcher environ 100 m sans aide ni repos ; handicap suffisamment sévère pour empêcher l'activité d'une journée normale. (En général un SF 5, les autres 0 ou 1, ou association de niveaux plus faibles dépassant ceux du grade 4.0).
6.0	Aide unilatérale (cane, canne anglaise, béquille) constante ou intermittente nécessaire pour parcourir environ 100 m avec ou sans repos intermédiaire. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).
6.5	Aide permanente bilatérale (cannes, cannes anglaises, béquilles) nécessaire pour marcher 20 m sans s'arrêter. (En général association de SF comprenant plus de 2 SF 3+).

7.0	Incapable de marcher plus de 5 m même avec aide ; essentiellement confiné au fauteuil roulant; fait avancer lui-même son fauteuil et effectue le transfert; est au fauteuil roulant au moins 12 h par jour. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+; très rarement, SF 5 pyramidal seulement).
7.5	Incapable de faire plus de quelques pas; strictement confiné au fauteuil roulant; a parfois besoin d'une aide pour le transfert; peut faire avancer lui-même son fauteuil mais ne peut y rester toute la journée; peut avoir besoin d'un fauteuil électrique. (En général association de SF comprenant plus d'un SF 4+).
8.0	Essentiellement confiné au lit ou au fauteuil, ou promené en fauteuil par une autre personne; peut rester hors du lit la majeure partie de la journée; conserve la plupart des fonctions élémentaires; conserve en général l'usage effectif des bras. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
8.5	Confiné au lit la majeure partie de la journée ; garde un usage partiel des bras ; conserve quelques fonctions élémentaires. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.0	Patient grabataire ; peut communiquer et manger. (En général SF 4+ dans plusieurs systèmes).
9.5	Patient totalement impotent, ne peut plus manger ou avaler, ni communiquer. (En général SF 4+ dans presque tous les systèmes).
10	Décès lié à la SEP.

Annexe 5 : Verbatim de l'entretien n°2 du 6 juin 2019

CV : Comment est-ce que vous appréhendez le diagnostic d'une maladie grave ?

D2 : C'est-à-dire ?

CV : Comment vous-vous préparez à annoncer une maladie grave ?

D2 : Bah je sais pas, je me suis jamais posée la question.

CV : Est-ce qu'il y a une maladie que vous craignez de dépister ?

D2 : Non il y a pas de maladie que je crains de dépister. Toutes maladies graves, je les crains pour mes patients, maintenant ça fait partie du taf.

CV : Ouais. Donc vous avez pas d'inquiétude...

D2 : Non j'ai pas d'inquiétude particulière non.

CV : D'accord. Et par rapport à la sclérose en plaques en particulier ?

D2 : Bah pas plus.

CV : Pas plus ? D'accord.

CV : Comment est-ce que vous abordez la suspicion de diagnostic de sclérose en plaques ?

D2 : C'est-à-dire au point de vue symptomatologique ?

CV : Ouais, quand vous avez...

D2 : Ouais quand on a les signes qui, qui pourraient faire craindre une sclérose en plaques, bah j'évoque pas forcément le diagnostic tout de suite avec le patient, ils vont revoir le neurologue. Et puis... J'explique qu'il y a certains signes qui pourraient faire penser à des maladies neurologiques et qu'il faut faire les examens complémentaires.

CV : Ouais

D2 : Et avoir l'avis du neurologue pour, pour faire un diagnostic clair. Je vais pas aller forcément dire le terme de sclérose en plaques, je pense que ça viendra bien assez vite dans le diagnostic. Donc après j'explique aux gens que c'est sûr que certains signes me font évoquer une maladie neurologique qui peut être complexe et grave mais que pour l'instant... Enfin voilà. En plus la sclérose en plaques c'est vraiment une maladie qui évolue par crises, donc qui a des degrés différents. Donc je pense qu'il faut pas aller trop vite dans le diagnostic. Les gens ils seront bien assez tôt au courant.

CV : D'accord. Qu'est-ce qui vous fait penser à une sclérose en plaques ? Quels signes...

D2 : Les troubles visuels. S'il y a des troubles visuels... Et puis après des troubles neurologiques qui durent sur une période assez courte.

CV : Ouais

D2 : Et qui peuvent s'en aller en laissant plus ou moins de séquelles.

CV : D'accord. Ok. Vous avez eu le cas récemment de, d'une suspicion ?

D2 : J'ai une dernière patiente qui a... Pour laquelle on a fait un diagnostic, c'était... Elle avait eu des troubles visuels mais qui étaient... Qu'elle n'avait pas signalés en fait. Et elle venait avec un... Une hémiparésie, où elle décrivait quand même pendant quelques heures une hémiplégie. Et puis en reprenant les antécédents, on découvre qu'elle a eu des troubles visuels pendant 24-48h qui s'étaient amendés spontanément. Donc c'est dans ce cadre là où où je l'ai envoyée, je l'ai adressée, enfin on a fait une IRM, on a... Je l'ai adressée au neurologue pour le bilan. Mais elle avait cherché elle-même et quand elle avait regardé sur internet les troubles visuels elle m'en a parlé assez rapidement.

CV : Elle l'a évoqué d'elle-même ?

D2 : Ouais elle l'a évoqué, pas d'elle-même parce que j'ai dû lui poser la question s'il y avait eu des troubles visuels mais... En tous cas elle était pas étonnée que j'évoque. Alors là elle je lui en ai parlé je lui ai dit bin il faudra peut-être rechercher une sclérose en plaques parce-qu'il y avait des troubles visuels qui étaient vraiment assez typiques.

CV : D'accord. Vous l'aviez vue entre l'IRM et le diagnostic ?

D2 : Non. Non je l'ai pas vue, elle a été prise tout de suite en charge par la neurologue, et après adressée au réseau de sclérose en plaques sur Lille. Donc après elle m'a un peu échappée. C'est une patiente que je vois vraiment rarement, je la vois pour son certificat de sport parce qu'elle fait de la course à pied. Et puis la dernière fois parce qu'elle avait à nouveau des troubles visuels et que ça commençait à durer un peu longtemps. Alors je lui ai dit « Mais vous... Ils vous ont dit qu'il fallait appeler le réseau quand c'est comme ça pour avoir vos bolus de corticoïdes. » Et donc on a, on a recadré un petit peu. C'est des, en l'occurrence pour cette patiente là c'est une patiente qui m'échappe un petit peu. Parce qu'elle vit sa vie, elle est jeune et elle a pas une sclérose en plaques très invalidante pour l'instant. Et donc elle est logée un peu comme... Et puis je pense elle est encore un peu dans le déni. Donc c'est un peu compliqué.

CV : Ca fait combien de temps ?

D2 : Oh maintenant ça fait un an, un an et demi.

CV : D'accord.

D2 : Qu'on est au... Ouais le diagnostic a été posé l'année dernière.

CV : D'accord. Et le délai entre les premiers signes et le diagnostic il était de ?

D2 : Bah avec ses premiers troubles visuels c'était 4-5ans

CV : D'accord. Mais dont elle avait pas parlé ?

D2 : Dont elle avait pas parlé et... entre le moment où elle est venue se plaindre de son hémiparésie et le moment où on a eu... Le neurologue il a fait... On a eu peut-être un mois à peine. Ca a été assez vite. Enfin moi j'ai trouvé ça relativement rapide par rapport à d'autres délais.

CV : Ok ?

D2 : Mais quand on a ces éléments là on passe des coups de fils qui fait qu'on a des rendez-vous rapidement.

CV : Ouais. Vous arrivez facilement à contacter le neurologue ?

D2 : Le neurologue on l'appelle... Moi dans le coin on a une neurologue à Hazebrouck elle prend très rapidement dans ces cas là.

CV : D'accord.

D2 : Donc c'est facile.

CV : Ok ça marche.

CV : Est-ce que vous l'avez vue ensuite en consultation après le diagnostic ?

D2 : Oui je l'ai revue pour faire sa demande d'ALD.

CV : D'accord.

D2 : Parce qu'on en a bien discuté. La demande d'ALD ça entraîne quand même une perte de chance sur les prêts bancaires les choses comme ça. Mais à la fois c'est quelqu'un qui travaille en banque et elle me dit de toute façon je pourrai jamais dire que j'ai pas une sclérose en plaques donc ça sert à rien d'aller... Donc voilà, donc je l'ai vue après pour sa demande d'ALD et puis une fois après pour son certificat de sport. Puis la dernière fois pour sa rechute, enfin sa nouvelle crise. Mais je la vois pas tant que ça en fait au final.

CV : Ouais, d'accord.

D2 : Je la vois pas plus que les gens qui vont bien.

CV : Ouais, ok. C'est quand même vous qu'elle contacte premièrement finalement ?

CV : Oui, bah oui. Oui je pense.

D2 : Si il a y a une poussée de SEP ?

D2 : Oui. En fait elle gère elle-même sa poussée de SEP au départ en se disant que ça va passer, quand ça traîne un peu trop c'est là où elle m'appelle. Là je pense que, avec ce qui s'est passé dernièrement, elle va joindre plutôt son infirmière référente au niveau du réseau de SEP parce que à mon avis, elle s'est rendue compte là qu'elle avait un peu tardé et elle a quand même perdu, je pense qu'au niveau du champ visuel, je l'ai pas revue depuis mais elle a dû perdre quand même un petit peu.

CV : D'accord.

D2 : Ca ça va l'handicaper.

CV : Ouais. Ok.

CV : Est-ce qu'elle a posé des questions en particulier, des choses qui, que vous avez dû aborder par rapport à la SEP en général ?

D2 : Bah sur l'évolution essentiellement c'était son... Quand elle est venue faire sa demande d'ALD, c'était essentiellement ces questions là qui revenaient : l'intérêt d'un traitement comme elle avait pas refait de poussée... L'évolution au long cours, la possibilité de continuer à pouvoir faire du sport, parce que c'est une grande sportive

CV : Et comment vous avez évoqué les choses par rapport à l'évolution ?

D2 : Moi personnellement je pense que on ne sait rien en médecine, on ne sait pas comment vont évoluer les gens, c'est comme quand on dit aux gens qui ont un cancer qu'ils vont mourir dans un mois, personne ne sait. On ne sait pas les ressources intrinsèques de la personne. Et puis, moi je lui ai dit qu'il fallait attendre, que pour l'instant elle restait avec très peu de séquelles au final de ses premières poussées, que ça voulait pas dire qu'elle referait une poussée. Entre ses deux premières poussées y'avait eu presque cinq ans, que peut-être que la deuxième poussée y'aura presque cinq ans. Au final y'a eu une poussée entre deux un peu plus... Mais qu'en fait la sclérose en plaques en plus elle c'était vraiment très personne dépendante et que l'évolution de l'un n'était pas l'évolution de l'autre, et puis personnellement je suis convaincue que dans ce type de pathologie, la force d'esprit et de... La motivation intrinsèque est très importante, et qu'il faut pas aller faire des tableaux trop noirs aux gens. Ils ont bien déjà le temps de le faire en regardant sur internet ou en côtoyant des gens qui ont toujours l'expérience de quelqu'un qui a une sclérose en plaques, voilà. Moi je lui dis « Bah vous voyez Farrougia à la télé, il a quand même tenu pendant très longtemps avant d'être en chaise roulante, ça veut pas dire que vous serez un jour en chaise roulante. Faut pas, faut vivre au jour le jour, si ça tombe vous sortirez d'ici, vous vous ferez écraser par un camion et c'est pas la sclérose en plaques qui vous mettra dans une chaise. » Donc moi je pense qu'il faut que les... Faut pas dresser des tableaux trop noirs, ça fait partie des possibilités mais que ça c'est vraiment interdépendant, enfin c'est vraiment propre à chacun, et que... Et en tous cas moi je l'ai invité à faire, à continuer à faire une activité physique et garder, parce que de toute façon il fallait garder un potentiel, un capital musculaire important et que de toute façon même si elle avait des poussées qui lui laissaient des séquelles plus importantes, elle aurait besoin de ce capital musculaire, de cette... De tout ce qu'elle développe quand elle, elle fait du sport.

CV : D'accord. Est-ce que vous avez éprouvé des difficultés au moment de cette consultation ?

D2 : Bah non.

CV : Non ? Ca s'est bien passé et...

D2 : Non.

CV : Finalement elle a bien compris les choses et elle a pas eu besoin d'en reparler aux consultations d'après ?

D2 : Non, elle en n'a pas reparlé et... Clairement elle s'est... La fois où je l'ai revue après pour un certificat de sport, c'était plus du tout, enfin voilà, c'était pas le centre des préoccupations. Elle, ce qu'elle veut c'est pouvoir bouger pour l'instant. Et puis elle était un peu embêtée parce qu'avec le traitement qu'on lui proposait, y'avait certaines choses qu'elle pouvait plus faire, donc voilà mais, au final...

CV : Ouais, d'accord

D2 : Elle vivait bien avec.

CV : Est-ce que vous avez pu évoquer les choses avec les aidants ? Y'avait des aidants ?

D2 : On n'a pas évoqué les aidants parce qu'elle en est pas là.

CV : D'accord ouais, étant donné qu'elle est encore...

D2 : Ouais, elle est encore vraiment bien. Et au final non n'en n'a pas, on l'a pas évoqué. Je me dit que si on commence à évoquer les aidants là

CV : Vous trouvez que ça fait tôt

D2 : Ouais ça fait peut-être un peu tôt.

CV : Si la personne elle est encore autonome

D2 : Ouais.

CV : D'accord.

D2 : Moi je, alors après des scléroses en plaques on n'en voit pas tant que ça. Le cours sur la sclérose en plaques il prend pleins d'heures dans nos trucs mais au final moi dans ma, dans ma patientelle je n'ai que... J'ai trois scléroses en plaques. Peut-être quatre. Et bon y'en a deux que je ne suis plus, mais au final c'était, j'en avais deux qui étaient, fin, enfin une dame qui était très très lourde, qui était très jeune et qui était très invalidée par ça. Un monsieur qui l'était aussi, un peu, un peu moins, mais qui était beaucoup plus âgé.

CV : Oui

D2 : Mais au final j'en n'ai pas tant que ça, j'ai, c'est pas les pathologies les plus courantes.

CV : Vous les aviez suivies dès le diagnostic ?

D2 : En fait c'était... C'était des patients de mon associé, non je les ai pas suivies... J'étais associée pendant un temps, je les ai pas suivies, j'ai eu l'occasion de les rencontrer, enfin de les suivre au moment où je me suis installée où les gens se rerepartissaient, et puis après ils sont repartis chez mon associé. Je devais pas être un super médecin pour les scléroses en plaques (rires) donc voilà.

CV : Ok ça marche.

CV : Dans les suites de la maladie, pour vous, quels sont les rôles du médecin traitant dans la prise en charge d'une sclérose en plaques ?

D2 : Le... Evidemment le suivi de médecine générale, parce que ça il faut jamais l'oublier quelque soient les pathologies. Souvent les spécialistes, ils nous prennent les patients, ils oublient que y'a quand même, y'a pas que la pathologie propre à chacun qui est importante, il y a aussi un suivi de médecine générale. Après il y a tout ce qui est l'organisation des soins, la reconnaissance de la qualité de travailleur handicapé au départ et puis éventuellement la mise en place d'aides : l'intervention d'un ergothérapeute pour adapter la maison, la place des aidants, les aides qui peuvent être mises en place... Tout ça c'est quelque chose dont on parle, on va pas faire un package, ça vient au fur et à mesure du temps et... C'est des choses qui vont être abordées... Ouais au fur et à mesure du temps. Ouais en plus je travaille avec une pharmacienne, enfin la pharmacienne qui dépend de mon secteur là qui est à proximité. On travaille beaucoup ensemble, et donc on a beaucoup d'interaction, en plus maintenant y'a des forfaits qui sont, qui sont payés par la sécurité sociale pour les pharmaciens pour faire de l'entretien pharmaceutique donc en fait ça permet de, vraiment d'optimiser la prise en charge quand les soins deviennent plus lourds à domicile

CV : Ouais

D2 : L'adaptation du matériel médical, des aides qu'on peut avoir à domicile, donc c'est vrai que je travaille pas mal avec ma, enfin ma consœur pharmacienne qui est juste à côté.

CV : Donc cette dame, elle a aussi un suivi par la pharmacie ? Elle a déjà eu des entretiens aussi ?

D2 : Alors là elle est pas encore dans ce concept là, mais pour d'autres pathologies tout aussi invalidantes, on met en place des choses avec le bilan pharmaceutique. Par exemple des trucs tout bêtes, moi je vais prescrire, moi ou un spécialiste, on va prescrire des traitements et on n'en a rien à faire de comment s'ouvrent les blisters. Quand vous avez fait un... Quand dans votre sclérose en plaques vous commencez à être... A garder des séquelles de votre hémiparésie ou de, ou de parésie, ou que vous perdez votre motricité fine, ouvrir un blister c'est des compliqué, et ça c'est pas moi qui vais le voir. Et c'est là que ma collègue pharmacienne, elle va m'être importante, parce que elle va reprendre, elle reprend entièrement dans une consultation, qui est dédiée, elle a un box pour ça où elle prend le patient, donc tous les patients de plus de 65 ans en ALD, les maladies neurologiques en ALD, donc la sclérose en plaques en fait partie. Et elle va les prendre, et parler de, de tout ce qu'on ne fait pas, tout ce qu'on a peut-être déjà abordé au cabinet mais qu'on... Donc elle, elle revoit. Est-ce que le patient a compris sa pathologie ? Est-ce qu'il a compris à quoi servaient ses traitements ? La compliance des traitements, parce que des fois nous on pense qu'ils prennent bien leur traitement parce qu'on leur renouvelle tous les vingt-huit jours et que tout roule, mais en fait ils osent pas nous dire qu'en fait il prennent pas ça ou ça, parce que ils ont l'impression que tel médicament va leur donner ça comme effet indésirable alors que c'est pas, pas forcément le cas. Ils osent pas nous le redire, nous peut-être qu'on le demande pas assez, en tous cas avec le pharmacien

y'a des choses qui se passent qui se passent pas avec moi, donc elle voit les effets indésirables, elle voit la, la forme des comprimés, est-ce que c'est difficile à avaler, pas difficile. Est-ce que c'est difficile à ouvrir, à appliquer, à utiliser. Et puis après elle voit toute la partie matériel paramédical, donc par exemple des chaussures adaptées, un siège adapté, le lit adapté. Et elle me renvoie une fiche de tout ce qu'elle a noté

CV : D'accord

D2 : Qui me permet de réaborder ça en consultation.

CV : D'accord

D2 : Alors j'ai pas encore eu l'expérience pour la sclérose en plaques parce que j'ai que cette patiente à l'heure actuelle et elle en n'est pas là, mais un jour ça viendra peut-être

CV : C'est vous qui dites au patient ce serait bien de voir, de faire un entretien ?

D2 : Alors moi je leur, je, officiellement le pharmacien peut le faire spontanément. Avec ma collègue on a décidé que c'était moi qui le prescrivais parce que c'est plus facile pour les patients d'accepter que ce soit prescrit par le médecin, en plus ça créé, les patients ils se rendent compte que tiens, on discute avec le pharmacien, qu'on n'est pas chacun dans son coin à faire son job, son boulot. Donc, moi je, en fin d'ordonnance c'est écrit « Bilan pharmaceutique à réaliser une fois par an. » Et puis après le pharmacien il se débrouille. Et j'en parle au patient, je lui dit « Bah voilà le pharmacien il va revoir avec vous votre traitement, votre, vos maladies, tout ça. Et il va me renvoyer une fiche et puis on en discutera à la consultation suivante. »

CV : D'accord

D2 : Donc voilà c'est très très intéressant, parce qu'on se rend compte de plein de choses. J'ai un patient par exemple il peut pas prendre, il est hémiparétique suite à un AVC et il a des patchs de trinitrine. Il y a certains patch, il ne peut pas les prendre parce qu'il n'arrive pas à les ouvrir. Bah quand le pharmacien m'a dit ça, on a changé le patch parce que c'est tout bête. Parce que la pharmacienne elle elle sait les différentes galéniques qui existent, nous on sait pas forcément, à la rigueur on s'en fout quoi, que ce soit mais un cachet un comprimé, pour certains patients, bah un comprimé ce sera plus facile à écraser qu'une gélule, y'a certaines gélules qu'on ne peut pas ouvrir, ça on n'est pas forcément, nous, en tant que médecins généralistes, au courant. Donc moi je trouve que c'est, que c'est un bon travail en équipe

CV : Ouais.

D2 : Pour faire avancer les choses.

CV : D'accord, c'est intéressant, c'est vrai qu'on n'en parle pas beaucoup et...

D2 : Non, on n'en parle pas, je pense qu'on travaille pas assez en coopération. La coopération ça prend du temps, mais c'est un temps qui, moi clairement on a mis ça en place là depuis trois mois, et ça change, y'a pleins de choses qui changent. Y'a pleins de choses qui changent, y'a pleins de choses où on se dit que ça sert à rien, et si on change les patients de traitement, de toute façon ils les prennent pas. Et on, on remet un peu de sens, parce qu'on a pleins de recommandations un peu, qu'on applique un peu de façon bête et méchante, et que des fois, bah peut être que juste leur remettre du sens c'est... Ou réexpliquer au patient, parce que des fois on arrive à convaincre le patient que c'est important, parce qu'il a pas bien compris. Donc moi je trouve que c'est très intéressant, enfin voilà.

CV : D'accord

D2 : Je suis plus fan de ces coopérations là que des maisons médicales, qui à mon avis sont...

CV : Ouais

D2 : Moi je travaille seule et j'ai pas l'impression de travailler seule.

CV : Est-ce que vous pouvez me parler des structures d'aide que vous connaissez ? Vous m'avez parlé du réseau...

D2 : Bah y'a le réseau de sclérose en plaques. On a aussi l'ESAN qui est un réseau d'aide aux aidants.

CV : D'accord

D2 : Pour faire des pauses. Dans la sclérose en plaques, la première patiente que j'avais suivie était très très, était très lourde et elle était maman d'un jeune enfant, et son mari, il s'était vite sauvé quand il s'était rendu compte qu'elle était malade, et donc elle vivait chez sa maman et il faut

pouvoir quand même proposer aux aidants des pauses aussi, des pauses aussi pour eux. Donc voilà, et après bah ça me suffit pour la sclérose en plaques, comme je vous dis on n'en n'a pas tant que ça. Et puis le jour où on est... où on est face à cette situation là, de toute façon on a, maintenant avec internet on a quand même accès à beaucoup de, d'informations qui permettent de réorienter. Moi quand je me suis installée, c'était la grande, d'ailleurs ma thèse était sur les réseaux, c'était la grande folie des réseaux. Il y avait un réseau pour tout. Et un réseau sclérose en plaques, et un réseau périnatalité, et un réseau cancer, et un réseau machin chose, et puis on faisait des réunions et des réunions, et en fait c'était hyper chronophage, pour au final un seul de nos patients sur les 2000 et quelques que j'ai, je trouvais que c'était très chronophage pour ça. A l'heure actuelle moi je préfère me concentrer sur les soins que j'apporte à mes patients et quand j'ai besoin ponctuellement, pour telle ou telle pathologie, à la rigueur là prendre un temps dédié où on va chercher l'information pour ça.

CV : D'accord ok.

D2 : Parce que sinon on est noyés il y a trop trop de choses qui existent. Et l'information tue l'information quoi. C'est comme les impôts, trop d'impôt tue l'impôt.

CV : Quel conseil vous pourriez donner à un interne à propos de l'annonce diagnostique d'une maladie grave ? Et du vécu du coup de l'interne à ce moment là ?

D2 : Ah j'ai pas de conseil à donner. C'est très difficile et c'est très personnel. Quand j'étais interne, j'ai perdu ma sœur d'un cancer du poumon et pendant des années c'était très difficile pour moi d'annoncer des cancers. Maintenant c'est quelque chose qui est... Qui est plus facile. Enfin c'est pas facile, c'est jamais facile, et ça fait partie de notre boulot, alors moi je pense qu'il faut... Le seul conseil que je donnerais, c'est de l'annoncer comme on aimerait qu'on vous l'annonce.

CV : Ouais

D2 : Peut-être. Mais ça marche pas toujours. J'ai un patient qui était venu une fois me voir en me disant « Bah voilà ma fille vit au Canada on lui a découvert un mélanome, qu'est ce que vous en pensez ? » Donc moi je lui ai dit « Ecoutez Monsieur, un mélanome c'est un cancer grave, allez voir votre fille, profitez-en, si ça se passe bien tant mieux pour elle. Si ça se passe bien vous aurez pas de regret. » J'ai plus jamais revu ce monsieur après. Il a changé de Docteur. Mais je suis encore sa femme et donc, ça m'avait quand même contrariée, c'était un patient que j'aimais bien tout ça. Y'a des patients on s'en fout qu'ils se tirent mais alors y'a des gens, ça nous atteint un peu plus. Et je lui ai dit à sa femme une fois je fais « Mais votre mari il l'a mal pris ce que j'ai dit sur votre fille ? » Et en fait elle me dit « Mon mari oui, il l'a très mal pris, il a dit que vous étiez défaitiste et tout ça. » Elle me dit « Mais moi je vous remercie jamais assez, parce que moi je suis allée au Canada, j'ai aidé ma fille, en effet c'était très compliqué pendant sa période de chimio. Et puis là bah ça fait cinq ans et maintenant elle est annoncée comme étant en rémission. Donc, mais je vous en remercie jamais assez, parce que le temps que j'ai passé avec ma fille, ça nous a énormément rapprochées, et je pense que si il lui était arrivé quelque chose, je m'en serais toujours voulue que personne n'ait osé dire qu'elle pouvait éventuellement... Il pouvait lui arriver malheur. » Donc voilà, mais on est tous très différents à la réception des mauvais diagnostics. Moi personnellement je, je suis toujours très embêtée quand on... Il faut laisser espérer le patient, et à la fois aussi lui expliquer qu'il faut craindre le pire, il faut rester dans cette...

CV : Dualité

D2 : Dans cette dualité où, il faut qu'il fasse le deuil de sa bonne santé. Moi là je suis très embêtée avec une patiente qui a un cancer du colon multi-métastasé et qui est clairement en fin de vie. Je suis arrivée la voir la semaine dernière, je suis allée la voir en visite. Donc les gens quand ils sont pris par les spécialistes, on les voit plus, plus beaucoup. Elle, en l'occurrence, je la vois que pour faire son arrêt de travail. C'est quand même assez peu enrichissant et, mais bon voilà c'est comme ça. Je l'avais vue donc il y a deux mois pour renouveler son arrêt de travail. Et je savais qu'elle venait de passer le virage qui annonçait que voilà elle était plus près de la fin que du début, parce qu'elle avait énormément perdu de poids, parce que c'était une femme magnifique qui faisait vingt ans de moins et là elle faisait vingt ans de plus, et clairement, enfin avec l'expérience on sait quand les gens ils ont

entamé un virage qui est plutôt défavorable. Et quand j'y suis arrivée la semaine dernière, elle était jaune comme un coing, ses yeux ils étaient... Je pense qu'en pleine nuit ses yeux ils sont phosphorescents tellement elle était jaune, avec un ventre énorme, et elle me dit « On va ré-entamer la chimiothérapie. » Et je me dit mais c'est pas possible, elle est suivie en soins palliatifs et y'a personne qui lui a dit que peut-être qu'il faudrait qu'elle parle à ses enfants, parce que tout le monde est persuadé qu'elle va encore guérir. Et moi je suis très embêtée parce qu'il faut que...

CV : Aborder...

D2 : Il va falloir que je l'aborde, et personne ne l'aborde avec elle, et je pense que... Enfin voilà, elle me dit « Oh mais demain je retourne à l'hôpital, on va me faire ma chimio. » Et je me dit mais... faire sa chimio jusqu'à quand, jusqu'à ce qu'elle soit dans sa tombe. Peut-être que là il faut la préparer. Parce que là il lui reste pas... Il lui reste pas 107 ans. Mais bon, et c'est très... Là on marche sur des œufs et moi je pense qu'on est... C'est pas... Enfin voilà comme on n'a pas tous la même manière de faire c'est compliqué.

CV : Ouais

D2 : Mais peut-être que celui qui lui fait... Celui qui la suit en soins palliatifs lui il préférerait qu'on ne t'annonce jamais. Je sais pas.

CV : Ouais ça dépend vraiment des personnes.

D2 : Ca dépend des gens. Mais, moi pour avoir vu mourir ma sœur très rapidement, j'ai toujours regretté de pas lui avoir dit qu'il faudrait peut-être qu'elle fasse certaines choses. Voilà. On les a faites derrière son dos mais, mais voilà quoi. Y'a des trucs bêtes mais, les successions ça se fait pas comme ça, y'a certains papiers qu'il faut peut-être faire avant de, avant de mourir. En tous cas moi j'aimerais qu'on me dise « Ecoute là il te reste peu de choses à faire, t'as peut-être des gens à qui tu dois dire merci, pardon, aurevoir. » Voilà. Bon et après ça c'est l'histoire de chacun, face à son histoire aussi personnelle, face à son expérience. Moi c'est vrai que je suis des gens relativement jeunes, la moyenne d'âge de ma patientelle est à 26 ans. Donc voilà, toutes les fins de vie que je fais elles ont moins de 50 ans, et j'en fais 2-3 par an. Donc... Je pense que...

CV : On l'aborde pas de la même manière...

D2 : On l'aborde pas de la même manière, il y a souvent des enfants en bas âge, des enfants relativement jeunes, en tous cas souvent des mineurs. Il faut qu'il y ait des choses qui se mettent en place. Voilà. Et je pense que des fois ça à l'hôpital c'est un peu oublié. Voilà. Puis moi généralement je continue à suivre le conjoint, la conjointe, les enfants.

CV : Oui

D2 : Donc bah voilà faut préparer tout le monde. C'est mon point de vue.

CV : Ok. Bon bah merci beaucoup.

AUTEUR : Nom : VAN INGHELANDT

Prénom : Clémence

Date de soutenance : 2 juillet 2020

Titre de la thèse : Vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques : une étude qualitative par entretiens semi-dirigés

Thèse - Médecine - Lille 2020

Cadre de classement : Médecine Générale

DES + spécialité : DES de Médecine Générale

Mots-clés : Sclérose en plaques, Médecine générale, Diagnostic, Affect

Résumé :

Contexte : L'annonce diagnostique d'une mauvaise nouvelle est un temps essentiel de la relation de soins entre le patient et le médecin. La sclérose en plaques constitue la première cause non traumatique de handicap sévère acquis du sujet jeune. Sa prévalence est élevée en France. Le médecin généraliste est souvent le premier recours du patient dès les premiers signes de la maladie. L'objectif de l'étude était de comprendre le vécu du médecin généraliste autour de l'annonce diagnostique de la sclérose en plaques.

Méthode : Une étude qualitative par analyse thématique a été réalisée à partir d'entretiens semi-dirigés, individuels, de médecins généralistes installés dans le Nord et le Pas-de-Calais. Le recrutement des médecins généralistes a été réalisé en variation maximale. Les entretiens ont été réalisés jusqu'à suffisance des données, avec triangulation des données.

Résultats : Quinze entretiens ont été réalisés. La sclérose en plaques était vue comme une maladie singulière par les médecins généralistes du fait de la complexité de son diagnostic, le jeune âge des patients et l'incertitude de son évolution. Rarement rencontrée, elle était pourtant souvent évoquée en médecine générale. Le médecin généraliste se disait impliqué dans le processus diagnostique. La suspicion diagnostique était souvent vécue sereinement par les médecins généralistes. Leurs attitudes avec le patient différaient et certains exprimaient leur retenue à évoquer la sclérose en plaques et ses potentielles complications autour de l'annonce diagnostique. Le diagnostic posé, certains médecins éprouaient une satisfaction intellectuelle d'avoir dépisté cette maladie singulière. Les médecins généralistes n'appréhendaient pas la sclérose en plaques, ils la craignaient tout de même pour leurs patients. Elle était assimilée à une amputation des années de vie en bonne santé. Les questionnements des médecins étaient dominés par l'incertitude de l'évolution. Les médecins évoquaient la pudeur à aborder la sclérose en plaques en tant que telle avec le patient dans le suivi de la maladie.

Conclusion : Le médecin généraliste n'appréhende pas la sclérose en plaques. Son vécu est marqué par son aisance dans le processus diagnostique, la facilité d'approche avec son patient est permise par la relation de confiance qu'ils entretiennent. Il existe tout de même une pudeur du médecin à évoquer la sclérose en plaques avec le patient, avant la confirmation diagnostique puis dans le suivi de la maladie.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Patrick VERMERSCH

Assesseurs : Madame le Professeur Hélène ZEPHIR

Monsieur le Docteur Denis DELEPLANQUE

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Éric LEGRAND

