

UNIVERSITÉ DE LILLE
FACULTÉ DE MÉDECINE HENRI WAREMBOURG

ANNEE : 2021

THÈSE POUR LE DIPLÔME D'ÉTAT
DE DOCTEUR EN MÉDECINE

**Evocation en consultation d'une incertitude par le médecin
généraliste : Vécu des patients.**

Présentée et soutenue publiquement le 03 Février 2021 à 18 heures
au Pôle Formation
par **Camille BETREMIEUX**

JURY

Président :

Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseur :

Monsieur le Professeur Marc BAYEN

Directeur de thèse :

Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

Avertissement

La Faculté n'entend donner aucune approbation aux opinions émises dans les thèses : celles-ci sont propres à leur auteur.

TABLE DES MATIERES

INTRODUCTION	1
I. Médecine générale : incertitude et décision médicale :	1
II. Médecine générale : attentes des patients d'une consultation :	2
III. Médecine générale : et la décision médicale partagée ?	3
IV. La question de recherche :	4
MATERIEL ET METHODE :	7
I. Le type d'étude :	7
II. Population étudiée :	7
A. Critères d'inclusion et non-inclusion :.....	7
B. Recrutement des patients :.....	7
C. Caractéristiques de l'échantillon de patients et de leur médecin généraliste :.....	8
III. Entretiens :	8
A. Guide d'entretien :	8
B. L'investigatrice :.....	9
C. Réalisation des entretiens :.....	9
D. Analyse des données :.....	10
E. Protection des données :.....	11
RESULTATS :	12
I. Caractéristiques des patients étudiés et de leur médecin généraliste :	12
II. La relation malade-médecin selon les patients :	14
A. Les attentes des patients :.....	14
B. Caractéristiques liées au médecin :.....	16
C. La communication comme base de la relation :	17
D. Vers une relation de confiance :.....	19
E. Importance portée par le patient :.....	22
1. Au rôle du médecin généraliste :	22
2. A la relation malade-médecin :	22
III. Formulation de l'incertitude par le médecin lors de la consultation :	23
A. Aveu clair de l'incertitude par le médecin :	23
B. L'incertitude du médecin dans la réponse apportée au patient :.....	24
C. Questionnement du médecin :.....	24
D. Facteurs favorisant la formulation de l'incertitude par le médecin :.....	25

1. Patient sachant :	25
2. la responsabilité du médecin :	25
3. Diagnostic bénin :	25
IV. Réactions face à la formulation de l'incertitude :	26
A. Réaction du médecin traitant :	26
1. L'attitude du médecin :	26
1.1 Changée :	26
1.2 Inchangée :	28
2. Les sentiments du médecin :	29
3. La décision du médecin face à l'incertitude :	30
B. Vécu des patients :	34
1. Vécu positif	34
1.1 De la formulation et gestion de l'incertitude par le MG :	34
1.2 Sentiments positifs ressentis par les patients :	37
1.3 Justification par les patients d'une incertitude prévisible en médecine générale :	40
2. Vécu neutre	44
2.1 Questionnements des patients :	44
2.2 Sentiments ressentis par les patients :	46
3. Vécu négatif	47
3.1 Sentiments négatifs ressentis par les patients :	47
3.2 Opinions négatives concernant le travail de médecin généraliste :	51
C. Réactions et actions mises en œuvre par le patient face à l'incertitude de leur médecin généraliste :	52
V. Evolution de la relation malade-médecin après la formulation d'une incertitude :	53
A. Détérioration de la relation :	53
B. Amélioration de la relation :	53
C. Stabilité de la relation :	54
VI. Sentiment par le patient d'une décision médicale partagée :	55
A. Présence d'une décision médicale partagée	55
1. Liée au médecin :	55
2. Liée au patient :	56
B. Absence de décision médicale partagée :	57
1. Liée au médecin :	57
2. Liée au patient :	58
DISCUSSION :	59
I. Les principaux résultats :	59

II. Discussion de la méthode :	60
A. Limites de l'étude :	60
B. Forces de l'étude :	61
III. Discussion des résultats :	63
A. Comparaison avec la littérature :	63
1. Construction d'une relation médecin-malade autour du soin premier :	63
2. La communication et la confiance pour une relation médecin-malade solide :	64
3. Lien entre relation médecin-malade et formulation de l'incertitude :	65
4. Un vécu favorable pour le patient de la formulation par le médecin d'une incertitude :	66
5. Vers une décision médicale partagée :	68
B. Perspectives :	69
CONCLUSION :	71
BIBLIOGRAPHIE :	73
ANNEXES :	76
I. Echelle des différentes réactions des généralistes face à l'incertitude (20)	76
II. Grille COREQ :	77
III. Arbre de codage NVIVO :	82
IV. Guide d'entretien :	83
V. Fiche d'information aux patients :	84
VI. Déclaration à la CNIL :	85
VII. Entretiens :	86
A. Entretien 1	86
B. Entretien 2	93
C. Entretien 3	108
D. Entretien 4	126
E. Entretien 5	140
F. Entretien 6	155
G. Entretien 7	163
H. Entretien 8	174
I. Entretien 9	181
J. Entretien 10	190
K. Entretien 11	199
L. Entretien 12	206
M. Entretien 13	216
N. Entretien 14	221

INTRODUCTION

I. MEDECINE GENERALE : INCERTITUDE ET DECISION MEDICALE :

L'incertitude fait partie de la médecine et les spécificités de la médecine générale font qu'elle s'exprime d'autant plus à travers cette spécialité. En effet, la médecine générale est une médecine de premiers recours qui considère toutes les plaintes peu importe le motif dans une approche globale et centrée patient avec une volonté de construire une relation médecin-patient durable. (1) La médecine générale étant le premier niveau de soin, on comprend que l'incertitude est inévitable compte tenu de la symptomatologie précoce, des spécificités de chaque patient et de la perte de vue du patient à la fin de la consultation.

Comme le signale Géraldine BLOY, l'exercice de la médecine générale est spécifique à cette spécialité et repose sur des connaissances médicales larges mais également sur l'inclusion de la relation médecin-patient dans la prise en charge, en prenant en compte le patient de façon globale. Les consultations de médecine générale reposent sur trois axes majeurs : le savoir biomédical, le contexte psychosocial et le degré de discordance relationnelle entre le patient et le médecin ; auxquels s'ajoute la considération portée par le médecin à la plainte exprimée par le patient. (2,3) Par conséquent à travers ces axes, on comprend que l'incertitude en médecine générale peut être diagnostique, thérapeutique, pronostique mais également relationnelle.

La définition de l'incertitude retenue dans ce travail n'est pas le non-savoir, mais le fait qu'il existe un ensemble de possibilités de prises en charge et d'hypothèses vraisemblables, lié au fait que les éléments connus du médecin généraliste ne lui permettent pas de trouver une réponse précise et certaine. (4) Renée FOX met également en lumière cette distinction entre non-savoir et incertitude en médecine car

cette incertitude serait liées aux étapes de la décision clinique médicale professionnelle. (5)

Cette décision médicale repose sur les mêmes déterminants que ceux présentés par Géraldine BLOY pour l'incertitude c'est-à-dire : les données de la science, une relation médecin-malade et des contraintes personnelles, professionnelles et extérieurs comme le temps, les standards sociaux, le système réglementaire (6) et pour M-A. BOUSQUET : « la décision médicale est un acte intellectuel qui consiste à faire un choix entre plusieurs possibilités. » (7) C'est pourquoi une majorité de médecins généralistes est confrontée à l'incertitude de façon régulière et fréquente : quotidienne ou tout au moins hebdomadaire – résultat que retrouve Marie PINCE dans sa thèse chez les médecins ayant répondu à son questionnaire. (8)

On comprend donc que l'incertitude et la décision médicale sont intimement liées dans la pratique de la médecine générale, spécialité qui de par ses spécificités provoque d'ailleurs l'apparition de l'incertitude.

II. MEDECINE GENERALE : ATTENTES DES PATIENTS D'UNE CONSULTATION :

Comme montré précédemment, la médecine générale est une médecine de premiers recours et c'est le patient qui a l'initiative de la consultation. (9) Lorsque les patients consultent leur médecin généraliste, ils ont des attentes quant au déroulement et à la conclusion de la consultation. Il a été montré que les patients avaient de nombreuses attentes concernant les compétences biomédicales et techniques de leur médecin généraliste, l'accessibilité du cabinet et la disponibilité de leur médecin, mais également des attentes concernant le relationnel et la communication avec leur médecin. Les patients attendent de la relation médecin-malade une certaine bienveillance, une écoute et une éthique qui amène le médecin à dire la vérité au

patient. Ils apprécient une relation qui mène à une sorte de partenariat entre le médecin et eux-même et ils attendent des explications concernant la prise en charge, qu'un diagnostic soit posé au terme de la consultation et souhaitent se sentir impliqués dans le traitement de leur plainte. (9,10)

Partant de ces données de la littérature, on peut supposer que les patients seraient favorables et dans l'attente d'une décision médicale partagée.

III. MEDECINE GENERALE : ET LA DECISION MEDICALE PARTAGEE ?

La décision médicale partagée est un modèle de décision médicale issu du partage d'informations et d'expériences du patient vers le médecin et du médecin vers le patient, de la communication et de l'échange entre les deux à propos de plusieurs options qui aboutit à une décision acceptée mutuellement. (11) C'est un modèle qui s'oppose au paternalisme où le médecin prend la décision pour ses patients de façon unilatérale.

La participation des patients concernant leur santé permettrait d'améliorer l'éducation en matière de santé, la prise de décision concernant les conduites à tenir et l'implication des patients dans la prise en charge de leur maladie chronique. La décision médicale partagée semble être un enjeu de santé publique et d'amélioration de la satisfaction liée aux soins pour les patients car on sait que l'une des causes de mécontentement des patients qui consultent leur médecin est liée à une impression de manque d'information échangée et d'implication dans les prises en charge. (12,13)

La décision médicale partagée est possible en prenant en compte le patient dans sa globalité, en échangeant avec lui de façon active sur les différentes options possibles et en le questionnant sur ses préférences concernant la participation à la décision finale. En effet certains patients - surtout les patients âgés - préfèrent laisser la

décision au médecin alors que d'autres plus jeunes et moins malades vont préférer discuter et faire un choix éclairé pour leur santé et en partenariat avec le médecin. (12,14)

IV. LA QUESTION DE RECHERCHE :

Compte tenu de mon expérience en tant qu'étudiante en médecine puis interne en médecine générale, la question de l'incertitude en médecine s'est forcément imposée à moi lors de nombreuses situations et j'ai également pu observer les comportements de mes pairs dans ces situations complexes. C'est donc tout naturellement que je m'y suis intéressé et que j'ai commencé à lire des articles et des thèses sur le sujet. Ce cheminement et cet intérêt m'ont permis de réfléchir à une question de recherche en lien avec ce sujet de l'incertitude.

La tolérance, l'expression et le vécu de l'incertitude en médecine générale ont été étudié du point de vue des médecins (15–17) ainsi que celles des internes en médecine générale (18). Majoritairement la tolérance à l'incertitude chez les généralistes est faible et l'incertitude entraîne chez eux des sentiments négatifs et notamment l'anxiété qui est liée à l'insatisfaction au travail de la sortie d'étude jusqu'à la retraite. (19) Une étude américaine a permis de réaliser une échelle des différentes réactions des généralistes face à l'incertitude et nous pouvons constater que les items de cette échelle sont plus souvent négatifs et montrent le mauvais vécu des médecins de l'incertitude. (20) (Annexe 1) Les médecins mettent en œuvre des attitudes, des outils pour combattre cette incertitude et mieux la tolérer ou tout au moins s'en accommoder. (2)

Malgré son importance chez les médecins tant par sa présence que par les sentiments négatifs qu'elle entraîne chez eux, l'incertitude (son vécu et sa tolérance) a peu été

explorée du point de vue des patients qui sont pourtant les premiers concernés. Certaines études s'intéressent à leur réaction quant à une situation hypothétique et fictive et explorent la réaction des patients à l'incertitude thérapeutique. (21,22) De plus, peu d'études ont été menées sur le vécu de l'incertitude par le patient : certaines ont étudié l'évolution de la confiance ou la satisfaction du patient vis-à-vis de leur médecin généraliste face à l'expression d'une incertitude (23,24) De façon générale, les patients sont peu interrogés sur leur vécu lors d'une consultation réelle peu importe le type d'incertitude auquel ils ont été confronté. Souvent ils perçoivent l'incertitude de leur médecin sans que celle-ci soit effectivement prouvée, ce qui peut amener à des incompréhensions entre médecin et patients. Pourtant les attentes du patient telles que décrites dans la littérature (la vérité, un partenariat avec le médecin, la formulation d'un diagnostic) devraient amener logiquement à la formulation par le médecin de son incertitude lorsqu'elle est présente afin que la consultation soit idéale et que le patient soit pleinement satisfait.

C'est donc naturellement que s'est posé la question du vécu par les patients de la formulation de l'incertitude de leur médecin généraliste lors d'une consultation qu'ils ont éprouvée, et ceci peu importe le type d'incertitude qu'ils ont expérimenté.

La question de recherche est la suivante : Quel est le vécu des patients du Nord Pas de Calais sur la formulation d'une incertitude par leur médecin généraliste en consultation ?

L'objectif principal de ce travail est donc d'étudier le vécu des patients lorsque leur médecin généraliste formule une incertitude en consultation, quel que soit le type d'incertitude. Les objectifs secondaires seront d'étudier l'effet de la formulation d'une incertitude par le médecin sur la relation médecin-malade et le sentiment d'une

décision médicale partagée après la formulation d'une incertitude par leur médecin généraliste du point de vue des patients.

MATERIEL ET METHODE :

I. LE TYPE D'ETUDE :

Il a été choisi de réaliser une recherche qualitative par théorisation ancrée pour répondre aux objectifs de ce travail de recherche : l'analyse du vécu des patients nécessitant qu'on les laisse parler afin d'explorer la façon dont ils l'expriment. Des entretiens semi-dirigés ont été réalisés.

Il n'y avait pas de bénéfice à participer à l'étude.

Cette étude suit la grille méthodologique d'une étude qualitative COREQ (Annexe 2)

II. POPULATION ETUDIEE :

A. CRITERES D'INCLUSION ET NON-INCLUSION :

Ont été inclus des patients du Nord-Pas-de-Calais, motivés pour exprimer leur vécu lorsque leur médecin généraliste leur a formulé une incertitude en consultation. Les critères de non-inclusion ont été les suivants : être mineur ou sous protection légale, ne pas maîtriser la langue française.

B. RECRUTEMENT DES PATIENTS :

Les patients ont été recrutés directement par l'investigatrice dans son entourage ou lors de stage ambulatoire en médecine générale ; soit par des médecins généralistes informés de l'étude donc par effet boule de neige. Le premier contact avec l'enquêtrice se faisait soit par mail, soit par téléphone.

Les patients ont été informés du sujet de l'étude de manière succincte et des modalités de réalisation des entretiens dont l'anonymat et la possibilité de se retirer de l'étude à

n'importe quel moment de manière orale et par une fiche d'information qui leur était transmise en amont des entretiens.

C. CARACTERISTIQUES DE L'ECHANTILLON DE PATIENTS ET DE LEUR MEDECIN

GENERALISTE :

Les caractéristiques suivantes : sexe, âge actuel, âge au moment de la situation contée, catégorie socio-professionnelle et fréquence de consultation de leur médecin ont été relevés oralement en début d'entretien. Il a également été précisé des caractéristiques concernant les médecins traitants des patients : sexe, âge actuel, âge au moment de la situation contée, temps de suivi en tant que médecin traitant.

III. ENTRETIENS :

A. GUIDE D'ENTRETIEN :

Le guide d'entretien a été réalisé à partir d'une recherche bibliographique débutée en Juin 2019. Nous avons mis en place une veille bibliographique permettant de s'informer des dernières publications concernant l'incertitude en médecine générale et la décision médicale partagée afin d'étayer notre discussion.

Les recherches étaient effectuées en anglais et en français à partir des bases de données les plus utilisées comme Pubmed, Science direct, EM-Consult...

Les mots-clefs utilisés parmi d'autres pour réaliser cette recherche étaient : incertitude ou uncertainty, relation médecin-malade ou relationship, patient, médecine générale ou general practitioner ou physician, tolérance. Concernant la rédaction du guide d'entretien (Annexe 4), il a été décidé de poser une question principale ouverte et la plus large possible pour laisser le patient s'exprimer celle-ci étant le reflet de la question de recherche et de l'objectif principal. Les relances sont majoritairement

ouvertes et ont pour but d'explorer les éléments non évoqués spontanément par le patient en faisant un reflet de ce qu'il disait ou avait évoqué dans son discours. Elles varient en fonction du discours du patient.

B. L'INVESTIGATRICE :

Les entretiens ont été réalisés par moi-même, Madame BETREMIEUX Camille, interne en médecine générale à la Faculté de Lille.

C. REALISATION DES ENTRETIENS :

Les entretiens étaient réalisés de manière individuelle par l'investigatrice. Aucun entretien n'a été répété. Un entretien test a été réalisé auprès d'un co-interne afin de tester la question principale et de vérifier la faisabilité de relances ouvertes non préparées à l'avance rebondissant sur le discours de la personne interrogée. Cet entretien n'a pas été codé.

Les entretiens ont été réalisés d'Avril 2020 à Décembre 2020, par le biais d'un système de visioconférence, par téléphone ou au domicile en face à face selon le choix du patient et selon ce que les conditions sanitaires permettaient compte tenu de l'épidémie de COVID-19. Un seul patient a été interrogé à son domicile en face à face, les autres ont été interrogés par le biais d'une téléconférence visio ou téléphonique alors qu'ils étaient tous à leur domicile.

Les entretiens ont été enregistrés grâce à un dictaphone numérique COOAU TF-35 après avoir informé et obtenu le consentement oral des patients. Les enregistrements ont été sauvegardés sur un disque dur crypté via VERACRYPT. Il n'y a pas eu de débriefing avec les patients interrogés à la fin des entretiens.

Un journal de bord était utilisé pour prendre des notes au cours des entretiens puis pour regrouper les réflexions de l'investigatrice ensuite.

Les entretiens ont été anonymisés, les patients en ont été informés et aussi de la possibilité à tout moment de se retirer de l'étude par une fiche d'information qui leur était transmise au préalable. (Annexe 5) Les abréviations utilisées pour anonymiser les patients sont P1 à P14, et pour leurs médecins traitants l'abréviation M1 à M14.

Les entretiens se sont terminés à l'obtention de la suffisance des données : c'est à dire lorsque deux entretiens consécutifs supplémentaires n'apportaient plus de nouvelle information.

Au total 14 entretiens ont pu être réalisés. La durée des entretiens allait d'environ 13 minutes à 54 minutes avec une moyenne de 26 minutes.

D. ANALYSE DES DONNEES :

Les entretiens ont été retranscrit à l'aide d'un logiciel de traitement de texte (Microsoft WORD ©) ad integratum en respectant les libertés prises avec la langue française. Les enregistrements audios ont été détruits une fois retranscrits et anonymisés.

Les verbatims n'ont pas été transmis aux patients. Ils ont ensuite été analysés au fur et à mesure grâce au logiciel d'analyse qualitative NVIVO 12© compatible avec Windows. Ils ont été codés par un codage ouvert puis axial pour une approche thématique. Chaque entretien a été codé à deux reprises : une fois par l'investigatrice et une fois par un co-interne pour réaliser une triangulation des données afin de comparer les codages et ne pas méconnaître certaines idées importantes.

E. PROTECTION DES DONNEES :

Conformément à la loi du 6 Janvier 1978 relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés, une déclaration à la Commission Nationale de l'Information et des Libertés (CNIL) a été réalisée. Le récépissé a été réalisé le 17 Avril 2020 par le délégué à la protection des données de l'Université de Lille, Monsieur TESSIER Jean-Luc.
(Annexe 6)

RESULTATS :

I. CARACTERISTIQUES DES PATIENTS ETUDIES ET DE LEUR MEDECIN

GENERALISTE :

Notre travail de recherche a interrogé 14 patients comprenant 7 hommes (50%) et 7 femmes (50%). L'âge des patients lors de l'entretien allait de 21 ans à 70 ans avec un âge moyen de 40 ans. L'âge de leur médecin traitant allait de 33 ans à 65 ans. La fréquence de consultation de leur médecin traitant pouvait varier de 1 fois par an à 2 fois par mois et le temps de suivi par le médecin pouvait varier de de 6 mois à 34 ans.

Tableau n°1 : Descriptif des patients interrogés.

Patients (P)	Sexe	Âge actuel	Âge au moment de la/des consultation.s racontée.s	Catégorie socio-professionnelle	Fréquence de consultation chez le médecin traitant (moyenne)
P1	H	28 ans	22 ans	Ingénieur	1 à 2 fois par an
P2	H	63 ans	58 et 61 ans	Chimiste - Retraité	8 à 10 fois par an
P3	H	70 ans	68 ans	Directeur régional chez SANOFI - Retraité	4 fois par an
P4	F	34 ans	26 ans	Gérante d'une entreprise de transport	Tous les mois

P5	H	68 ans	64 ans	Directeur d'entreprise	6 fois par an
P6	F	23 ans	19 ans	Etudiante sage- femme	3 fois sur les 6 derniers mois
P7	F	24 ans	23 et 21 ans	Enseignante en SVT	4 fois en 1 an
P8	F	26 ans	18 ans	Doctorante	2 fois par an
P9	H	31 ans	28 ans	Ingénieur étude et développement	1 à 2 fois par ans
P10	F	21 ans	18 ans	Etudiante en M2 de Droit	6 fois par an
P11	F	36 ans	31 ans	Préparatrice en pharmacie	5 fois par an
P12	F	26 ans	24 ans	Doctorante en géographie	2 fois par mois
P13	H	58 ans	30 ans	Responsable méthode fonderie	1 à 2 fois par an
P14	H	58ans	48 ans	Chef de projet	4 fois par an

*P : Patient / H : Homme / F : Femme

Un patient a été retiré de l'étude par l'investigatrice car malgré les critères d'inclusion remplis, lors de l'entretien il n'a exprimé que l'incertitude de son Rhumatologue ce qui

n'est pas le sujet de cette étude. L'enregistrement a été effacé et non retranscrit, les données n'ont pas été utilisées.

II. LA RELATION MALADE-MEDECIN SELON LES PATIENTS :

La première chose qui ressort des entretiens, outre l'explication de la situation d'incertitude en consultation et ses conséquences, c'est que les patients parlaient spontanément au cours des entretiens de la relation qui les unit à leur médecin traitant. Ils parlaient de leurs attentes, de ce qui fait pour eux une bonne relation malade-médecin et de pourquoi ils font confiance à leur médecin généraliste.

A. LES ATTENTES DES PATIENTS :

Une relation médecin-patient réussie est d'abord une relation dans laquelle le patient se sent apaisé et rassuré. Cela lui permet de **consulter sans appréhension** : Les patients précisent qu'il est important de **pouvoir parler de tous les sujets** avec son médecin traitant **sans gêne** :

P4 « Qu'on puisse parler de tout et qu'on puisse dire à son médecin par exemple si on a des problèmes avec son mari, qu'on a des soucis intime »

P12 « C'est une relation de confiance, c'est une relation sans peur, je veux dire je n'appréhende pas mes rendez-vous chez le médecin. »

Les patients apprécient que le médecin prenne le temps de leur donner des **informations détaillées** :

P2 « Bah déjà j'aime bien qu'on me dise les choses clairement »

P2 « J'aime bien qu'on m'explique même si c'est pas agréable à entendre »

La bonne communication avec le médecin traitant est primordiale pour les patients. Ils estiment que le médecin doit être **disponible ou se rendre disponible** :

P2 « médecin sur lequel le patient peut compter même quand il n'est pas dans ses horaires de visite »

P4 « quand vous avez besoin de parler à quelqu'un, qu'il soit disponible et présent quoi. »

Le médecin doit **savoir accompagner ses patients** :

P2 « une bonne relation c'est un médecin qui sait aussi accompagner ses patients »

Il faut également que le médecin soit **à l'écoute** :

P4 « ben qu'il écoute et qu'il nous conseille. Je pense que c'est aussi important dans une relation patient-médecin. »

P5 « un généraliste en fait il faut qu'il soit à l'écoute »

Une qualité nécessaire au médecin pour que la relation soit bonne est le fait que le médecin apparaisse au patient comme étant **impliqué de façon désintéressée dans son travail** :

P2 « que ce soit pas mécanique pour faire du pognon entre parenthèse. [...] voir que le médecin fait vraiment de la médecine, bah... quasiment de vocation. »

et qu'il **sache prendre les bonnes décisions** dans l'intérêt du patient :

P2 « *médecin qui sait prendre des bonnes décisions quand il le faut* »

Il doit également montrer qu'il **s'intéresse à la vie de ses patients** en tant qu'individus :

P6 « *quand je vais voir le médecin c'est toujours pour discuter en fait [...] sur ma vie en général.* »

B. CARACTERISTIQUES LIEES AU MEDECIN :

Les patients apprécient le fait que le médecin sache se rendre **disponible** :

P4 « *Il va toujours trouver une solution pour me recevoir* »

P10 « *Même s'il est débordé [...] il prend quand même le temps de... de répondre au téléphone* »

P12 « *Il prend du temps pour moi, j'ai des consultations qui peuvent durer de 30 à 40 min* »

La personnalité de leur médecin traitant joue également un rôle dans la bonne relation qu'ils peuvent entretenir :

P5 « *comme elle a un grand charisme [...] je me sens à l'aise.* »

P5 « *- A votre avis, qu'est-ce qui fait que vous êtes à l'aise avec elle? - C'est sa personnalité en fait* »

C. LA COMMUNICATION COMME BASE DE LA RELATION :

Dans une bonne relation malade-médecin, les patients mettent en évidence plusieurs points clés auxquels ils portent une attention.

On retrouve la possibilité de parler de tous les sujets et la possibilité d'un échange et d'une discussion avec le médecin :

P5 « On peut tout aborder avec elle »

P12 « Déjà il y a le fait qu'il soit dans le dialogue avec moi »

On retrouve aussi le fait que le médecin soit impliqué et porte un intérêt à la vie de ses patients de façon générale :

P6 « Il est très ouvert, il s'intéresse toujours à ma vie... (rires) [...] il demande toujours des nouvelles de tout le monde. »

Un patient met en avant pendant l'entretien l'importance que le patient soit acteur dans la relation, ce qui permet un échange entre les deux parties et stimule l'intérêt du médecin dans cette relation :

P5 « Si avec le généraliste, vous ne communiquez pas avec lui, vous ne cherchez pas à comprendre [...] le généraliste c'est pas sûr qu'il va s'accrocher »

P5 « Je pense que c'est une responsabilité aussi du patient de réagir et de... comment... de poser les bonnes questions à son médecin »

Les patients apprécient également la mise en place de moyen de communication comme les échanges par mail ou les appels téléphoniques direct à leur médecin traitant.

P2 « Même par mail j'ai la réponse dans la même journée »

P6 « très ouvert aussi au niveau des mails et des conversations téléphoniques »

P12 « Et bah. C'est pratique. [...] dans le cadre ou j'avais vraiment quelque chose de long a lui expliquer, ou que j'avais besoin d'une hospitalisation »

Les patients **se sentent à l'aise** lorsqu'il existe une bonne communication avec leur médecin :

P5 « le fait de... de pouvoir engager des conversations avec son médecin... »

P5 « on peut discuter de tout avec elle, je me sens à l'aise. »

Et que **le médecin cherche l'adhésion et le consentement du patient** :

P6 « Il utilise souvent des termes comme : vous préférez quoi comme solution ? »

[...] « est-ce que ça vous convient ? » dans sa façon de communiquer »

P12 « Il m'explique les possibilités que j'ai »

Ils sont satisfaits du fait de **rester libre dans leur choix** :

P6 « C'est une bonne chose, j'ai pas l'impression qu'on force les choses sur moi »

P12 « On m'oriente mais on ne m'impose rien de manière martiale les choses. »

Il a été mis en évidence que **la durée de la relation** pouvait influencer la capacité de communication verbale et non verbale et la force de la relation ressentie par le patient :

P4 « Je pense que c'est parce que je le connais que je vois maintenant quand qu'il est inquiet [...] Je comprenais en fait à son regard et à sa façon de me parler que c'était grave [...] est ce que c'est parce que je le connais depuis toute petite ? »

P10 « Mais je n'en voulais pas du tout à mon médecin traitant... je le connais depuis 18 ans, il me suit, il me connaît par cœur »

D. VERS UNE RELATION DE CONFIANCE :

La relation malade-médecin évolue au fur et à mesure des consultations, notamment grâce à la communication entre les deux parties. Il est **important que la confiance soit réciproque** :

P4 « dans un sens je pense que lui aussi il faut qu'il nous fasse confiance »

P4 « je pense qu'il faut que la confiance soit mutuelle »

P10 « qui sait avoir confiance dans son patient »

L'écoute, la possibilité d'une discussion et d'un échange avec leur médecin traitant dans lequel le patient est inclus, ainsi que le fait qu'il soit **disponible** renforce cette confiance accordée :

P2 « il prend le temps d'écouter et prend le temps de consulter [...] à la différence de certains médecins qui font de l'abattage c'est pas vraiment des médecins en qui j'aurais confiance. [...] Il me met en copie de son mail et en copie de la réponse... et ça ça me met en confiance de voir des choses comme ça. »

P3 « le fait qu'il y ait quand même la possibilité d'une négociation comme ça c'est plutôt... moi ça me met en confiance je dirais. »

P6 « j'ai vraiment toute confiance et je sais que je peux lui demander plein de choses [...] on peut l'appeler quand on a une question. Il est très disponible. »

P12 « il prenait le temps de m'écouter [...] la disponibilité du médecin je pense que ça joue aussi sur la confiance. »

La confiance des patients est renforcée également par la sensation que **leur médecin traitant n'a pas fait d'erreur** et par la **reconnaissance de leur médecin traitant par les autres médecins** :

P2 « Après M2 à mon avis n'a jamais fait d'erreur de diagnostic dans mon cas. »

P5 « À plusieurs spécialistes hein. Et à chaque fois ils m'ont dit : votre docteur il a raison. »

La **personnalité du médecin** et ce qu'il renvoie comme **qualité** au patient comme l'empathie, la réactivité, le calme, le fait d'être respectueux :

P2 « A chaque fois que j'ai besoin de lui, il ne met pas trois jours pour réagir »

P2 « c'est quelqu'un qui a pas mal d'empathie.[...] Très très respectueux »

P3 « qu'il était posé, qu'il était très calme et ça c'était assez rassurant comme façon de se comporter »

P5 « Comme elle a un grand charisme »

P10 « C'est vraiment quelqu'un qui fait preuve d'empathie et je l'apprécie beaucoup pour ça. »

Prise en compte du patient dans les décisions du médecin et **l'accompagnement** :

P5 « je lui ai demandé qu'est-ce que vous en pensez elle m'a dit : "oui oui vous avez raison on va faire ça comme ça" »

P6 « il m'a toujours bien conseillé, il m'a toujours aidé dans mes démarches médicales »

P12 « une certaine bienveillance du médecin à mon égard »

La confiance envers son médecin traitant est **renforcée si des membres de l'entourage sont satisfaits et bien traités** par le médecin :

P6 « Et je sais qu'il suit toute ma famille et que a priori ça va on est tous en bonne santé donc bon. »

La durée de la relation avec le médecin traitant influe également sur l'importance de la confiance que lui porte le patient :

P4 « je pense qu'au fil des années je pense que ça se fait naturellement. »

P4 « forcément j'ai confiance en lui après toutes ces années »

P12 « Déjà la confiance c'est quelque chose qui s'est construit dans la durée »

Il peut exister **la sensation d'un lien particulier** semblable à un lien familial ou l'impression pour le patient d'existences de **similitudes entre le médecin et le patient** :

P4 « je pense que depuis ce jour-là on a tissé des liens en fait »

P4 « je lui ai tellement confié de choses [...] maintenant c'est plus comme un membre de ma famille en fait.

P6 « il est un peu comme moi [...] je pense qu'il me comprend en tant que patiente. »

E. IMPORTANCE PORTEE PAR LE PATIENT :

1. AU ROLE DU MEDECIN GENERALISTE :

De **façon générale** :

P5 « Vous savez un généraliste c'est très important pour un patient. »

Par l'importance du rôle de **réfèrent, de pédagogue et d'orientation** qu'il joue :

P10 « surtout pour orienter puis [...] il agit surtout comme une sorte de réfèrent. [...] Il a aussi une fonction de... de pédagogue finalement [...] donc c'est surtout cette fonction-là qui est importante chez un médecin généraliste, c'est d'expliquer »

P10 « Si vous avez un problème vous allez vous tourner vers lui, pas finalement être perdu [...] vous savez que si y a bien un seul numéro à appeler c'est celui-là. C'est celui de votre médecin traitant. »

P13 « Un médecin généraliste [...] c'est quelqu'un qui est là pour nous orienter »

2. A LA RELATION MALADE-MEDECIN :

De façon **catégorique** :

P5 « C'est un passage obligé qui est très important. Quand vous avez des soucis et des problèmes, besoin de vous confier, dire bah voilà je ressens ça, j'ai telle chose etc... »

Le médecin traitant est le seul médecin qui **connait le patient dans sa globalité**, c'est-à-dire l'état de santé et les différentes pathologies, la vie personnelle du patient, la personnalité du patient :

P5 « Quand vous avez des soucis et des problèmes, besoin de vous confier, dire bah voilà je ressens ça, j'ai telle chose etc... »

P5 « Quand vous allez voir un généraliste il vous connaît, il connaît mieux votre personnalité. [...] Votre médecin généraliste sait par exemple que vous êtes déprimé, que vous êtes divorcé, vous a soigné pour ceci ou cela... »

P9 « Se dire que le médecin finalement nous connaît et connaît les... symptômes qu'on peut avoir ou les différents problèmes qu'on peut avoir... donc euh je trouve ça intéressant et rassurant. »

Lorsqu'elle est bonne, c'est un facteur de **compliance** :

P4 « bah si on n'a pas confiance on va peut-être pas forcément non plus faire les traitements qu'il va nous proposer et alors que ça pourrait mettre votre vie en danger »

Et permet la **prise en charge précoce** des problèmes de santé :

P5 « vous orienter vers un spécialiste plus ou moins rapidement et de détecter les choses avant qu'il soit trop tard. »

III. FORMULATION DE L'INCERTITUDE PAR LE MEDECIN LORS DE LA CONSULTATION :

A. AVEU CLAIR DE L'INCERTITUDE PAR LE MEDECIN :

Pour la plupart des patients interrogés leur médecin généraliste leur a fait part de son incertitude de façon explicite et claire.

P1 « il m'a envoyé en me disant : peut-être c'est ça, peut-être ce n'est pas ça »

P4 « il m'a dit ouvertement qu'il n'était pas sûr de lui que qu'il pensait à plusieurs pathologies »

P6 « il m'a dit ah c'est bizarre je sais pas trop si je dois te faire la radio ou pas »

P7 « c'est peut-être une cellulite donc je vais prendre rendez-vous pour vous pour le confirmer. C'est comme ça qu'il me l'a annoncé. »

P9 « Bah concrètement c'était : « bah je ne sais pas, je ne sais pas... » »

P10 « Il m'a dit je ne suis même pas certain que ce soit ça »

P12 « c'est le seul moment de manière vraiment, vraiment orale, il l'a formulée précisément. »

B. L'INCERTITUDE DU MEDECIN DANS LA REPONSE APPOREE AU PATIENT :

Lors des consultations il se crée une discussion et un échange entre le patient et son médecin qui peuvent amener à l'expression par le patient de ses doutes et de ses craintes. **Ces questionnements du patient peuvent révéler l'incertitude du médecin** dans la réponse que celui-ci lui apporte.

P3 « il m'a renvoyé par exemple la question en me disant : « effectivement on peut se poser la question » »

P5 « Elle m'a dit que c'était vrai et que ce n'était pas simple. »

C. QUESTIONNEMENT DU MEDECIN :

Le médecin se pose également des questions et en faisant part le patient à voix haute, il exprime ainsi son incertitude :

P4 « Il me l'a dit ouvertement « mais qu'est-ce que je vais faire pour essayer de te soulager ? »

P12 « la sonde ça ne fonctionne pas, les hospitalisations ça ne fonctionne pas et la thérapie ça ne fonctionne pas tout seul... »

D. FACTEURS FAVORISANT LA FORMULATION DE L'INCERTITUDE PAR LE MEDECIN :

1. PATIENT SACHANT :

Le fait que le **patient soit lui-même soignant** justifierait que le médecin soit capable de discuter avec le patient de son incertitude :

P6 « - Bah... Après je pense que du fait que je suis dans le médical, il se dit qu'il peut faire ça. »

2. LA RESPONSABILITE DU MEDECIN :

Pour le patient, le fait que le médecin partage son incertitude et veuille la résoudre est justifiée par le fait qu'il **engage sa responsabilité** :

P6 « - Après moi j'aurais pas hésité [...] mais je comprends que lui il engage des responsabilités si vraiment derrière il m'arrivait quelque chose. »

3. DIAGNOSTIC BENIN :

Pour le patient, la formulation de l'incertitude par le médecin traitant est possible lorsque les **diagnostics évoqués sont peu graves**.

P6 « En fait il n'évoque jamais un diagnostic très grave par contre. »

P6 « Oui il ne dirait pas : "Ah bah c'est une boule peut-être que c'est une tumeur maligne ou un kyste". Il dirait jamais quelque chose comme ça. »

IV. REACTIONS FACE A LA FORMULATION DE L'INCERTITUDE :

A. REACTION DU MEDECIN TRAITANT :

1. L'ATTITUDE DU MEDECIN :

1.1 CHANGEÉE :

Lorsque leur médecin est face à une incertitude, les patients remarquent parfois un changement d'attitude de la part de leur médecin. Cela passe par l'expression verbale et non verbale.

Les mots choisis et la façon de parler du médecin dans une situation d'incertitude sont différents. Le médecin va insister et utiliser des termes réconfortants :

P4 « disant des mots gentils, et en me disant que ça va bien se passer, que ça va aller que c'est pas grave, qu'il va falloir peut-être du temps mais que ça va aller... »

P4 « - Bah il m'a dit que ça allait aller, c'est sûr, je l'entends encore me le dire que ça allait aller et que oui, il m'a dit aussi que c'était important. »

Il va s'excuser parfois auprès de son patient de ne pas avoir de réponse à donner :

P10 « Je me souviens parce qu'il s'est excusé... (rires) Parce que il me dit « je suis désolé » »

Et il peut s'agacer lorsqu'il ne peut pas obtenir rapidement de quoi répondre à son incertitude :

P7 « Il y avait des termes sur l'agacement et sur... " ce n'est pas normal que vous n'avez pas de place, je ne comprends pas... bon bah c'est tout je vous laisse" »

La voix du médecin change également que ce soit dans le rythme de parole utilisé, le son ou le timbre :

P3 « au son de la voix [...] le timbre de la voix, on sent cette assurance ou pas [...] le timbre de la voix oui qui n'est peut-être pas pareil à ce moment-là. La voix est moins posée, plus hésitante [...] le rythme de parole est plus lent. »

P7 « - A sa voix, son attitude, mais aussi son discours... »

La façon d'agir du médecin est différente également dans une situation d'incertitude, les patients le remarquent à **l'expression du visage** :

P2 « enfin à son expression [...] au niveau du visage »

P4 « il est pensif en fait quand il est inquiet »

P4 « Lui il pinçait les lèvres »

P10 « Bah il fronçait les sourcils, ouais c'était plus à son expression »

Mais aussi au **regard** :

P4 « Il va me regarder vraiment dans les yeux »

P4 « Je comprenais en fait à son regard [...] que c'était grave »

P8 « je voyais qu'il me regardait et qu'il était un peu perdu dans ses pensées »

Et à **la façon d'agir**. En effet, le patient va remarquer **l'agitation motrice** de son médecin :

P4 « Je voyais à ses agissements en fait que bah... c'était grave, qu'il était inquiet. [...] il ne va pas rester en place en fait. Je vais le voir plus agité que d'habitude. »

P4 « il va pas rester en place assis à son bureau comme il peut l'être, il va se lever, il va... à l'auscultation c'est pareil il va faire des allers retours pour aller chercher quelque chose et voilà »

Mais aussi **son hésitation et sa réflexion à travers ses gestes** :

P6 « Je l'ai vu à la façon dont il agissait aussi parce qu'il hésitait à m'écrire l'ordonnance ou pas pour les examens complémentaires »

P6 « Je le voyais réfléchir en fait, se gratter la tête »

P8 « J'ai remarqué qu'il réfléchissait un petit peu, il avait posé sa main... plutôt son menton sur sa main [...] a un moment il se reculait un peu dans son fauteuil, il se grattait la tête, il se raclait un peu la gorge. »

Et enfin **l'urgence et l'agacement** du médecin :

P7 « donc il s'énerve et raccroche [...] il commence par appeler un deuxième service, un deuxième endroit »

P7 « Je n'ai jamais vécu cette chose-là chez un médecin traitant qui appelle pour moi et prends- rendez-vous à ma place et a l'air d'être pressant et veut un rendez-vous dans la journée »

1.2 INCHANGEE :

Parfois, l'attitude du médecin reste la même malgré l'incertitude.

P3 « le comportement ne change pas, il est toujours assez calme et posé. »

P7 « Il ne laissait pas grand-chose transparaître, [...] pas plus d'expression que ça ni même de dialogue important. [...] il n'y a pas eu grand-chose. »

P9 « on va dire qu'il me regardait comme il me regarde tout le temps »

P13 « Quelqu'un qui rigole tout le temps, qui est souriant [...] il n'a pas changé »

2. LES SENTIMENTS DU MEDECIN :

Les patients ont relevé que leur médecin pouvait ressentir différents sentiments dans le fait de faire face à l'incertitude. Pour les patients, le médecin avait souvent des sentiments négatifs face à leur incertitude. Ils voyaient leur médecin :

- Pressé :

P7 « Enfin je le vois inquiet et pressant et il mentionne le terme de cellulite. [...] Il était pressé en fait, pressé de trouver une solution. »

- Perdu:

P6 « il m'a dit ah c'est bizarre je sais pas trop si je dois te faire la radio ou pas »

P10 « donc il m'a dit... c'est très bizarre que ce soit les deux poignets. »

- Inquiet :

P1 « il était en panique, parce que comme il savait pas du tout ce que c'était... »

P4 « il était inquiet déjà par la prise de sang et... bah il ne savait pas ce qu'il se passait. »

P7 « Je pense qu'il ne voulait pas faire transparaître son inquiétude mais elle... a un peu été perceptible tout de même. »

P13 « Mais ça l'inquiétait quand même d'avoir ça »

- **Agacé** de ne pas avoir de solution à proposer :

P7 « s'agace du fait qu'il ne puisse pas trouver de la place »

- **Impuissant** :

P4 « « mais qu'est-ce que je vais faire pour essayer de te soulager ? » »

P12 « fait par du fait que lui était assez démuni par rapport à ma situation »

- **Désolé et embêté** :

P8 « et je voyais bien qu'il était un petit peu embêté »

P10 « Mon médecin était bien embêté [...] Je me souviens parce qu'il s'est excusé... (rires) Parce que il me dit "je suis désolé". »

- Mais parfois les patients ont remarqué que leur médecin restait **calme et serein** :

P3 « le comportement ne change pas, il est toujours assez calme et posé.

P13 « Relativement calme. Très calme, très serein. »

3. LA DECISION DU MEDECIN FACE A L'INCERTITUDE :

D'après les récits des patients, on remarque que les médecins face à l'incertitude ont plusieurs réactions. Certains vont **adresser leur patient en consultation à un confrère d'une autre spécialité directement** :

P1 « M1, il m'a orienté vers des médecins à Lille »

P5 « elle m'a dit de consulté plusieurs urologues »

P10 « Il m'a demandé de faire plein d'examens. [...] allée voir un Rhumatologue »

P11 « il me prend des rendez-vous chez des confrères »

P14 « Elle m'a dit d'aller voir un spécialiste de tout ce qui est veineux »

Ou **le médecin va prendre un avis par lui-même** auprès d'un autre spécialiste :

P4 « il a dû prendre conseil auprès du centre infectieux de Tourcoing parce que pour lui aussi c'était compliqué, il pensait à plusieurs pathologies. »

P7 « il me dit qu'il va appeler des confrères »

P13 « il a [...] téléphoné devant moi à un de ses collègues euh... urologue »

Parfois ils vont **aider le patient dans ses démarches** : prise de rendez-vous directement par le médecin pour une consultation ou un examen complémentaire.

P2 « qu'il aide aux démarches »

P7 « il va appeler des confrères « pour que vous soyez rapidement prise en charge » »

P7 « voilà je vous ai trouvé un rendez-vous donc vous allez là-bas et vous allez vérifier si oui ou non vous avez ça. »

Ils peuvent prescrire la **réalisation d'examen complémentaire** :

P1 « C'est pour ça qu'il m'a envoyé faire des examens [...] il m'a envoyé en me disant : peut-être c'est ça, peut-être ce n'est pas ça... »

P4 « que... des examens complémentaires étaient nécessaires »

P6 « finalement il a tranché et j'ai dû aller faire la radio. »

P7 « vous allez là-bas et vous allez vérifier si oui ou non vous avez ça. »

P9 « pas trop d'hypothèse ni d'orientation d'où le bilan sanguin »

P10 « Il m'a demandé de faire plein d'examens. Donc j'ai fait des prises de sang »

Ils peuvent parfois face à l'incertitude **prescrire des thérapeutiques** dans le but de traiter les symptômes en surveillant l'évolution ou d'empêcher une complication le temps que les examens complémentaires soient réalisés :

P7 « quand même dans un premier temps traiter avec de l'éconazole [...] face à cette situation les médecins traitants sont peut-être incertains et testent d'abord une première possibilité avant d'envisager la deuxième. »

P9 « Donc là incertitude, on m'oriente plutôt à des séances de kiné [...] et puis à côté de ça traitement [...] juste pour essayer d'abaisser un peu les douleurs »

P14 « Elle avait un doute sur une phlébite [...] donc elle m'a donné des piqûres à faire »

Certains **disent au patient de se renseigner** par lui-même et l'y encourage :

P5 « elle m'a dit de prospecter d'autres technologies hein, elle me l'a dit. [...] elle m'a encouragé à trouver d'autres solutions. »

D'autres médecins **font eux-mêmes des recherches** :

P1 « Il m'a dit qu'il avait fait des recherches »

P8 « Il m'a dit moi j'ai potassé, j'ai revu mes cours de rhumatologie etc... »

P11 « Il me dit qu'il ne connaît pas du tout la pathologie, qu'il se renseigne sur le weekend et qu'on fait le point ensemble [...] après ses recherches. »

Enfin **ils reconvoquent parfois les patients** à distance :

P1 « Il a dit en fonction des examens après fallait revenir pour voir ce que ça pouvait être. »

P8 « Il m'a redonné un rendez-vous, quelques... une semaine plus tard. »

P11 « qu'on fait un point ensemble lundi soir et donc prise de rendez-vous le lundi soir à son cabinet »

P12 « mon médecin traitant n'avait pas spécialement de solution à ce moment-là donc ce qu'il a fait, c'est renforcer mon suivi médical. »

Un médecin a **donné à son patient ses coordonnées personnelles** pour avoir des nouvelles et avoir rapidement les avis des spécialistes consultés :

P11 « il me demande à chaque fois de l'appeler sur son portable personnel, pour lui donner un petit peu les suites de mes entretiens avec les différents praticiens. »

Ce même **médecin appelait parfois le patient** pour avoir des nouvelles si le patient ne le faisait pas :

P11 « même si moi je ne l'appelais pas, il venait aux nouvelles »

Un médecin avait pris la décision de **s'excuser auprès de son patient** :

P10 « Je me souviens parce qu'il s'est excusé... (rires) Parce que il me dit "je suis désolé"»

B. VECU DES PATIENTS :

1. VECU POSITIF

1.1 DE LA FORMULATION ET GESTION DE L'INCERTITUDE PAR LE MG :

Le vécu positif de cette expérience et la satisfaction des patients concernant la formulation de l'incertitude par leur médecin traitant passe par plusieurs points :

- D'abord une **préférence propre au patient**. En effet, certains patients vont préférer avoir un médecin qui va exprimer son incertitude et essayer d'y remédier plutôt que de la taire.

P2 « Je préfère un médecin qui va douter »

P7 « Je préfère qu'on ait un deuxième avis et être sûr de soi plutôt que de se dire non jusqu'au bout je me décide seul sur le diagnostic quitte à ne pas être sûr »

P8 « A la limite je préfère qu'il prenne son temps et qu'il me donne un diagnostic vraiment fiable et le plus juste possible plutôt qu'il se précipite. »

P11 « Mais j'aime autant qu'il me dise ça [...] plutôt que me dire c'est rien c'est pas grave et finalement me rappeler derrière. [...] Je pense que si mon médecin était toujours sûr de lui, j'aurais peut-être moins confiance. »

P12 « autant exprimer quand on ne sait pas et autant... ça permettra de faire avancer les choses plus sereinement »

P13 « Je préfère un médecin [...] qui téléphone à un collègue etc pour se rassurer et rassurer le patient quelque part... »

P14 « Moi je préfère qu'on fasse peut-être un petit peu dans l'excès au départ puis on avise »

- Ensuite, **l'accompagnement par le médecin** va participer à ce vécu positif :

P2 « le médecin de lui-même via son secrétariat s'arrange pour que les rendez-vous soit pris assez rapidement et de façon propre donc euh... ça rassure quoi. Là on se sent accompagné dans la maladie. »

P8 « Qu'il prend soin de nous, qu'il cherche vraiment bien à nous accompagner »

P13 « Je trouve qu'il a eu une bonne démarche. [...] quand il t'annonce ça mais qu'il téléphone directement derrière tu n'as pas le temps de stresser ou paniquer »

- Ainsi que **les explications détaillées** données par le médecin :

P2 « il m'a bien expliqué, bien détaillé et... les choses ont été vraiment bien faites. »

P8 « Il nous explique bien la démarche ce qu'il va se passer etc... Donc c'est assez rassurant. »

- L'attitude du médecin, les décisions d'examens complémentaires, de mise en place de traitement et les explications détaillées étaient perçues comme **le signe d'une protection bienveillante** :

P2 « il a adapté aussi. Plus par protection »

P4 « si lui demande un avis [...] c'est vraiment dans notre intérêt qu'il le fait »

P8 « Un esprit bienveillant qui prend soin de nous »

P10 « veut pas montrer véritablement qu'il était décontenancé parce qu'il n'a pas envie non plus d'inquiéter le patient. »

- Pour un patient, le fait que son médecin lui fasse part de son incertitude et cherche des solutions faisait état de **l'existence d'un lien particulier** qui existait entre son médecin et lui-même :

P4 « une marque de confiance [...] pousser jusqu'à l'affection, l'amitié... »

P8 « On se sent vraiment pas comme un patient lambda »

- Le vécu positif des patients était lié également au sentiment de **grande implication du médecin** dans la prise en charge de malades :

P2 « déjà si le médecin se prend la tête pour expliquer c'est qu'il ne prend pas les gens pour des idiots à priori [...] c'est déjà un bon point. »

P4 « si lui demande un avis c'est que vraiment il veut être sûr de bien faire »

P8 « Qu'il aille chercher dans ses cours, c'est vraiment quelque chose qu'il n'a pas pris à la légère »

P11 « je me suis dit qu'il était vraiment impliqué pour mon cas »

- Mais aussi à la **sensation de prise en compte du patient dans son entièreté par le médecin** (de son avis, sa personnalité, son vécu et son expérience) :

P2 « pour pas m'affoler il a adapté [...] parce que moi je suis anxieux. »

P3 « cette prise en compte de l'autre et de ce que pense l'autre dans le contexte de l'anxiété c'est plutôt rassurant. »

P3 « du côté du malade on a un vécu par le traitement que nous prenons etc... et notre avis est quand même intéressant et important et donc le fait qu'il y ait une prise en compte qui soit partagée comme ça c'est plutôt une bonne chose. »

1.2 SENTIMENTS POSITIFS RESENTIS PAR LES PATIENTS :

- La satisfaction :

Les patients ressentent de la satisfaction concernant l'échange possible avec leur médecin :

P3 « Qu'est-ce que vous en pensez de la discussion, de la négociation qui peut en sortir ? - Bon je pense que c'est quand même plutôt bien, c'est quand même plutôt bien »

P3 « le fait qu'il y ait quand même la possibilité d'une négociation comme ça c'est plutôt... moi ça me met en confiance je dirais. »

Et le fait qu'il existe un reflet entre les pensées du médecin et celles du patient :

P3 « Et quand M3 a réagi comme ça, je me suis dis : « bah tiens, il pense comme moi d'une certaine manière » donc finalement j'avais apprécié quoi. »

Ainsi que le fait qu'ils aient été écouté par leur médecin :

P5 « - Donc contrairement à avec l'urologue, avec M5 vous vous êtes senti écouté. - Ah tout à fait, tout à fait. Heureusement. »

P8 « Je me suis sentie vraiment écouté »

Ils étaient également satisfaits des explications données par leur médecin :

P2 « Bah donc j'ai pensé que là c'était bien, qu'il m'expliquait bien les choses. [...] Ça c'est un point très très important pour moi. Qu'on m'explique bien ce qu'on a dans la tête quoi. »

Ainsi que de l'accompagnement réalisé :

P2 « je me suis senti bien accompagné quoi »

P7 « J'ai trouvé ça bien qu'il fasse à ma place, enfin j'ai trouvé ça efficace. [...] j'étais satisfaite qu'il fasse cette démarche »

P11 « Je vous avoue que la situation était plutôt top [...] Il m'a quand même bien rassurée, bien accompagnée. »

- **La sensation de soutien :**

L'incertitude du médecin, en reflet à celle du patient et son questionnement, a permis un échange qui a abouti à une sensation de soutien pour le patient :

P5 « Elle m'a ouvert la porte en me disant : « si vous voulez... n'acceptez rien si vous voulez pas le faire, il y a d'autres technologies, prospectez. » Je me suis senti soutenu. Elle ne m'a pas découragé »

P12 « il m'a proposé plusieurs options et il renforçait quand même la présence médicale, ça m'a rassuré »

- **Le réconfort :**

P5 « moi ça m'a réconforté, comment dirais-je, ça m'a aidé si vous voulez à me battre pour trouver d'autres solutions voilà. »

- **La réassurance :**

Les patients se sont senti rassurés par les propos de leur médecin traitant :

P4 « ça m'a rassuré en soi parce qu'il disait que ça allait bien se passer »

P6 « j'étais rassurée... oui il a su trouver les mots pour me rassurer »

P5 « qu'elle aille dans le même sens que vous comment vous l'avez vécu ? - Ça m'a rassuré en fait. »

P11 « Je l'ai trouvé plutôt rassurant parce qu'il m'a dit « tant qu'on sait pas on fait comme si tout va bien »

Mais également rassurés par l'accompagnement de leur médecin :

P2 « ce qui m'a rassuré c'était qu'il accompagne hein. »

P4 « Il a demandé aussi un rendez-vous pour faire plus d'examens à ce niveau-là. Et donc déjà à ce moment-là j'étais un petit plus confiante. »

P11 « On va dire pour l'orientation des professionnels [...] je n'aurais pas été aussi réactive que lui [...] j'étais plutôt rassurée qu'il fasse ça »

P13 « le fait de téléphoner m'a rassuré »

Et rassurés par les explications données :

P2 « m'a quand même bien expliqué, j'ai eu des explications bien détaillées. »

P6 « il a su trouver les mots pour me rassurer et m'expliquer les choses en fait. »

P8 « Donc il m'a bien expliqué tous les phénomènes liés à ma maladie et puis ça m'a rassurée en fait parce qu'il a été très clair.

Ainsi que rassurés par l'échange possible :

P3 « c'est rassurant pour moi le fait qu'il y ait cet échange. [...] Moi d'une certaine manière ça m'a rassuré [...] au moins bah cette personne on peut discuter. »

1.3 JUSTIFICATION PAR LES PATIENTS D'UNE INCERTITUDE PREVISIBLE EN MEDECINE GENERALE :

Pour les patients, l'incertitude ne peut **pas être séparée du métier de médecin généraliste** et c'est cette incertitude qui peut **pousser les médecins à évoluer.**

P10 « Ses incertitudes font parties de son métier. »

P11 « qu'on se renseigne et qu'on continue à se former, qu'on continue à rechercher des choses sur les pathologies qu'on rencontre pas tous les jours je pense que c'est un parcours normal dans un parcours de médecin. »

L'incertitude en médecine générale relève pour les patients **d'une démarche diagnostique logique et prévisible :**

P2 « là c'était pas un doute de sa part moi je pense, c'est... c'était... une démarche de diagnostic. [...] C'était pas une incertitude, c'était une démarche... en fait il m'a donné son raisonnement. »

P6 « Je ne dirais pas que ce soit de l'incertitude, mais il m'explique toujours les différents diagnostics [...] je pense qu'il faisait son cheminement de pensée à haute voix en fait. »

P7 « Je pense effectivement que ça fait partie de la démarche. [...] ça doit être nécessaire dans la démarche d'un médecin traitant de se laisser le temps... »

P8 « il fasse son choix en fonction de ce qu'on lui raconte, de comment il nous a ausculté, qu'il voit nos réactions, qu'il oriente son diagnostic finalement en fonction de tout ça »

P14 « Pour moi c'est une démarche logique. C'est normal. Dans tout domaine il faut hiérarchiser »

Elle permet de **révéler des aptitudes du médecin généraliste** appréciées des patients. En effet pour certains être en proie à l'incertitude et savoir l'exprimer est un signe de compétence :

P2 « Pour moi un médecin compétent c'est aussi un médecin qui sait douter. Pas un médecin qui est sûr de lui. »

P3 « pour moi s'il y avait un doute ça veut dire qu'il se pose des questions, qu'il réfléchit, qu'il y a une certaine ouverture d'esprit et c'est une forme d'intelligence. »

P10 « Moi je pense que ce sont les meilleurs médecins, parce que c'est dur d'avouer alors qu'on est censé avoir fait beaucoup d'études »

C'est aussi la preuve de l'objectivité du médecin :

P3 « le fait que M3 finalement avait cette attitude-là, moi j'ai un peu [...] j'ai trouvé que ça faisait preuve d'une certaine objectivité sur le plan psychologique »

P8 « Moi ça m'inspire une prise de réflexion [...] qu'il ne nous donne pas un diagnostic qui va nous contenter et puis voilà. »

Et un signe d'honnêteté appréciée :

P10 « Oui d'honnêteté et de compétence ; ce qui est assez paradoxal mais euh... pour moi c'est le cas en tout cas. »

L'incertitude permet également de renforcer le rôle du médecin généraliste dans l'accompagnement de ses patients :

P10 « quand c'est des maladies plus complexes, il a aussi un rôle d'orienteur et de pédagogue. »

L'incertitude du médecin peut être tolérée par les patients si le sujet de l'incertitude est rare ou peu fréquent :

P4 « enfin c'est une maladie tellement rare qu'on peut pas savoir ce que c'est. »

P8 « je trouve ça normal parce que ce n'est pas toujours des cas courants »

P9 « Finalement je pense que c'était un cas assez particulier de trouver une pathologie comme ça chez une personne assez jeune »

P10 « Quand il me l'a annoncé je m'y attendais parce que c'est vrai que d'habitude ce genre de douleur là c'est...un seul poignet »

P14 « d'après ce que disais le spécialiste c'était un cas rare [...] donc peut être que le docteur M14 n'avait pas encore vu de cas comme ça »

S'il est peu différent de la norme :

P3 « cette hypercholestérolémie qui était un peu limite ? [...] ce problème de l'incertitude [...] finalement il n'en est pas un... »

P6 « c'est vrai c'est pas évident de savoir, ça dépassait à peine... »

Où s'il apparaît bénin ou s'il est bien toléré :

P3 « il n'y a pas de problème car bon d'abord le médicament est bien toléré, je n'ai aucun problème avec ça. »

P7 « si j'y réfléchis je me dis que si ça reste de l'anodin, comme ben voilà comme quelque chose qui est gênant mais très peu dans la vie de tous les jours et qui n'a pas vraiment d'impact [...] ça doit être une étape obligatoire. »

Elle peut être tolérée aussi si le patient a la sensation d'avoir été mis en sécurité par le médecin généraliste le temps que l'incertitude soit explorée et levée :

P4 « j'ai confiance en lui donc je me suis dit que ça allait aller [...] il m'envoyait là où il y avait vraiment des spécialistes [...] ils allaient faire ce qu'il fallait pour que ça se passe bien »

P12 « il ne savait pas trop quoi faire et moi non plus, et il m'a proposé plusieurs options et il renforçait quand même la présence médicale, ça m'a rassurée »

P14 « tu ne sais pas tout sur tout mais si tu arrives à mettre un traitement de façon à patienter bah c'est bien quoi [...] Même si elle avait un doute elle a protégé du doute »

L'incertitude du médecin peut également être justifiée par le fait que **personne n'est omniscient** et devant **l'étendue des champs de la médecine** :

P5 « ça ne me choque pas parce que... est-ce que vous avez réponse à tout vous ? [...] ce n'est pas possible que les généralistes sachent tout. »

P6 « on peut être sûr de rien [...] Enfin c'est normal, c'est humain d'hésiter. »

P7 « Ils n'ont pas la science infuse et ne sont pas omniscient. »

P8 « c'est normal. Il y a tellement de maladies possibles avec des variantes »

P10 « c'est quelque chose de compréhensible parce qu'un médecin généraliste n'est pas spécialiste de toute sorte de douleurs »

P11 « peuvent pas connaître toutes les pathologies, pas tous les traitements »

P12 « les médecins sont des personnes comme les autres qui n'ont pas la science infuse et qui ont le droit de douter. »

P13 « Parce qu'on ne sait pas tout sur tout hein... »

Mais aussi par le fait qu'il existe des **avancées et progrès rapides en médecine** et qu'il est difficile de se mettre à jour :

P5 « Moi je comprends parfaitement qu'avec toutes les évolutions techniques qui avance à une vitesse considérable dans la médecine [...] je comprends qu'un médecin qui arrive en fin de carrière il a pas pu suivre toute la... Toutes les évolutions qui se sont passées... ce n'est pas possible. »

2. VECU NEUTRE

2.1 QUESTIONNEMENTS DES PATIENTS :

La formulation de l'incertitude par le médecin traitant a entraîné chez les patients des questionnements. **La solution principale et le diagnostic final étaient connus du médecin** même si celui-ci ne l'énonçait pas clairement :

P2 « Il avait quand même son idée sur la question à mon avis. [...] Je pense que lui il avait déjà une idée très juste de ce que c'était à peu près. »

Face à l'incertitude de leur médecin, des patients ont pensé **que le diagnostic devait être grave ou rare :**

P1 « ça doit être un truc qui doit pas être commun »

P4 « je me suis dit que si lui ne savait pas lui ce que c'était vraiment, s'il hésitait sur plusieurs maladies que bah forcément c'était quelque chose de grave parce que pour moi c'est quelqu'un qui sait tout »

Certains se sont demandé si le fait que leur médecin généraliste **était maitre de stage universitaire (MSU)** n'avait pas un lien avec le fait qu'ils s'interrogent plus facilement et avec l'incertitude qu'ils énonçaient :

P3 « c'est vrai qu'au début notamment en présence d'interne il avait évoqué le cas de figure. [...] C'était peut-être son rôle de maitre de stage qui faisait que bon ben... il posait la question en même temps à l'interne. »

Le fait que leur médecin formule une incertitude en consultation **permet de rendre les patients acteurs de leur santé.** Cela provoque en eux des réflexions et matière à s'interroger. En effet cela a permis à un patient de **confirmer ses propres interrogations :**

P3 « J'en avait parfaitement conscience et je me posais la question de temps en temps »

Et lui a aussi permis de **s'interroger sur le fondement de l'incertitude de son médecin :**

P3 « *qu'on est en droit de se poser la question de se dire : tiens pourquoi il est hésitant ?* »

Pour un autre, cela lui a permis **de s'interroger sur la véracité des actions de son médecin :**

P1 « *je me suis déjà demandé si c'était vrai ou pas qu'il faisait des recherches* »

L'expérience de l'incertitude formulée par le médecin **traitant peut marquer les patients** :

P7 « *Mais voilà ça m'a vraiment intrigué c'était quand même une expérience ben... particulière. Inédite.* »

2.2 SENTIMENTS RESENTIS PAR LES PATIENTS :

Face à l'incertitude de leur médecin, certains patients apparaissent **sereins** :

P6 « *Ça ne m'a pas perturbé. [...] Je me suis dit dans tous les cas je serais pris en charge il ne va pas me lâcher dans la nature comme ça.* »

P7 « *Il est compréhensible est normal qu'on n'ait pas la solution dès le premier rendez-vous. Ça je le comprends en fait, je le conçois.* »

P10 « *il avait pas besoin de s'excuser, mais en tout cas vis-à-vis de moi [...] Je l'ai pris comme si, bon, comme s'il me disait quelque chose qui ne servait à rien* »

P14 « *j'étais tranquille quoi. Franchement serein* »

Et parfois même **résolus et résignés** :

P7 « C'est quelque chose que je conçois, que j'accepte. [...] J'en pense que ça doit être nécessaire dans la démarche d'un médecin traitant de se laisser le temps... le côté raisonné me dit que c'est nécessaire. »

P10 « ça fait trois ans, ça continue et... j'ai arrêté mes examens et je... je ressens maintenant une grande résignation en fait »

3. VECU NEGATIF

3.1 SENTIMENTS NEGATIFS RESSENTIS PAR LES PATIENTS :

La formulation de l'incertitude par leur médecin généraliste pouvait faire ressentir aux patients des sentiments tels que **la fatalité et l'impuissance** :

P1 « Je me suis dit... putain pourquoi ça arrive sur moi déjà »

P3 « je me dis : « qu'est-ce que je vais devenir avec ce truc-là quoi ? » »

P7 « Je suis déçue [...] ça décale ma guérison peut-être une semaine plus tard »

P12 « moi je l'ai un peu mal pris de mon côté parce que je me suis dit « ah ok je suis un cas désespéré, génial... » »

Ainsi que de **l'inquiétude** :

P1 « Là je me suis dit y a peut-être quand même un truc »

P2 « Quand on est dans l'incertitude le fait d'attendre longtemps c'est très anxiogène quoi. »

P4 « j'étais morte d'inquiétude [...] mon médecin traitant était lui aussi dans la recherche »

P7 « je me suis dit que s'il le fait à ma place c'est qu'il ne faut pas que je perde de temps donc il y a peut-être quelque chose aussi d'inquiétant. »

P8 « un petit peu anxieuse car [...] je voyais bien qu'il était un petit peu embêté »

P10 « Et puis quand il m'a dit qu'il était pas sûr, j'ai commencé à m'inquiéter »

Ou de la **peur** :

P4 « En fait ça m'a... en fait j'ai eu vraiment peur à ce moment-là »

P7 « ben j'ai pris peur surtout quand j'ai vu son attitude en fait. »

P9 « le doute moi ça m'a plutôt fait peur en fait »

De **l'agacement** :

P1 « faire des examens et de pas savoir ça m'a un peu soulé »

P7 « bah je peux trouver ça un peu agaçant »

P12 « c'est un peu comme si j'avais eu une réaction automatique : grrr il fait partie de ces médecins-là. Je me braque. »

Certains patients avaient l'impression d'être **perdus** devant la situation, l'attitude de leur médecin ou l'attente nécessaire à la résolution de cette incertitude :

P1 « Je ne savais pas trop ce qu'il se passait [...] je ressentais rien c'était bizarre. »

P4 « Je me suis sentie un petit peu perdue parce que je sentais qu'il y avait autre chose et que je voyais que lui cherchait mais ne trouvait pas. »

P8 « un peu perdue, je ne savais pas »

P9 « si un médecin ne peut pas m'aider du coup qu'est-ce que je fais ? »

P11 « parce que moi j'étais un peu perdue »

D'autres patients ont exprimés une **déception** :

- **Liée à l'attente** qui précède la pose du diagnostic certain, la mise en place du traitement adéquat, l'orientation du patient et la guérison :

P7 « je suis déçue [...] ça décale ma guérison »

P8 « j'étais un petit peu déçue de ne pas avoir le diagnostic tout de suite [...] de ne pas avoir de médicaments, quelque chose qui me soulage »

P9 « Peut-être que cette fois-là il pourra m'aider, qu'il aura réfléchi et qu'il aura des idées à me proposer [...] ça ne s'est pas conclu comme ça. »

- Liée à la sensation de ne pas avoir été écouté :

P7 « j'ai aussi l'impression de ne pas avoir été entendu et je suis déçue »

L'incertitude du médecin a provoqué chez le patient un **sentiment de ne pas avoir été écouté** alors que le patient essayait de l'orienter :

P7 « je me suis senti pas écouté [...] j'ai l'impression que si je n'avais rien dit j'aurais eu exactement le même résultat... »

P9 « j'ai l'impression qu'il y a plus une méfiance dans le sens où on se dit : bah il est jeune, peut-être qu'il veut abuser d'être... de venir voir le médecin pour avoir un arrêt ou quelque chose comme ça »

Il existait également de **l'insatisfaction** concernant la lenteur du questionnement du médecin généraliste face à l'incertitude :

P4 « J'ai trouvé que ça avait été long en fait et il avait mis du temps à se dire bah : il y a peut-être autre chose »

Ainsi que concernant les explications jugées trop simplifiées :

P2 « Quelques fois ça paraît trop basique [...] il y avait des explications... je dirais une vulgarisation trop poussée quoi »

Et également par l'absence de démarche diagnostique réalisée par le médecin et par l'absence de solution proposée :

P9 « en fait ça aurait dû être au moins... écarter les pistes petit à petit [...] de se rassurer et de me rassurer aussi quoi... Ça aurait plus dû être comme ça quoi. [...] je pensais que ça aurait été le cas [...] mais... bah mais ça s'est arrêté là. »

Un patient s'était senti **infantilisé** face à des explications jugées trop simplifiées apportées par son médecin traitant :

P2 « Mince je ne suis quand même pas un enfant quand même et c'était trop basique comme explication »

3.2 OPINIONS NEGATIVES CONCERNANT LE TRAVAIL DE MEDECIN

GENERALISTE :

La formulation de l'incertitude par leur médecin traitant a mené un patient à avoir une réflexion sur le travail de médecin généraliste. Pour lui un médecin généraliste **manque de temps** pour approfondir les questions qu'il se pose :

P1 « Bah avec tous les cassos qui viennent le voir sans raison je me suis dit qu'il n'avait pas le temps de faire des recherches. »

Il n'est qu'un **passage obligé** pour le patient afin d'obtenir les ordonnances pour pouvoir faire des examens complémentaires, un simple prescripteur :

P1 « Je me suis dit il faut que j'aille le voir lui pour avoir les papiers pour faire les examens »

Car face à l'incertitude, le médecin généraliste n'est pas celui qui trouvera le diagnostic, **la solution relevant d'un médecin d'une autre spécialité** :

P1 « Je me suis dit que ce n'était forcément pas lui qui allait trouver [...] ça allait être quelqu'un de forcément plus spécialisé là-dedans. »

Pour les patients, l'incertitude du médecin est difficile à accepter car **c'est à lui (au médecin généraliste) de savoir** ce dont il est question et ce qui doit être fait :

P9 « *qu'en tant que médecin généraliste on peut pas avoir toutes les idées et toutes les connaissances même si finalement ça devrait être le cas.* »

C. REACTIONS ET ACTIONS MISES EN ŒUVRE PAR LE PATIENT FACE A L'INCERTITUDE DE LEUR MEDECIN GENERALISTE :

L'incertitude du médecin a déclenché ou renforcé l'incertitude du patient qui cherche des réponses et pour y faire face **certains patients ont dû en discuter avec leur médecin généraliste :**

P5 « *Elle a réagi dans le sens où j'ai insisté... tout ça... que je la bousculais [...] il a fallu que je lui dise qu'il y avait d'autres solutions.* »

P12 « *je lui ai envoyé un mail pour lui expliquer tout ça et le fait que je l'avais mal pris et que ben... vraiment un mail à cœur ouvert* »

Pour lutter contre l'incertitude formulée par le médecin traitant, un patient a fait des **recherches sur internet** :

P7 « *de mon côté je me suis un peu renseigné sur mon téléphone* »

Un autre s'est **rendu aux urgences** :

P9 « *Sauf que je ne suis pas allé le voir mais je suis allé aux urgences. Voilà* »

V. EVOLUTION DE LA RELATION MALADE-MEDECIN APRES LA FORMULATION D'UNE INCERTITUDE :

A. DETERIORATION DE LA RELATION :

La relation médecin-malade peut se voir altérée par la révélation d'une incertitude et les sentiments réactionnels qu'elle implique des deux côtés :

P12 « Ça a vraiment été un moment qui aurait pu rompre la relation patient médecin ou la confiance entre nous »

Après la formulation de l'incertitude, la relation peut se détériorer comme pour un patient pour qui initialement la relation s'en est trouvé altérée :

P9 « après coup... bon au final... après coup ça a été compliqué avec lui... [...] La confiance se perd parce que on se dit que mince ça n'avance pas. »

B. AMELIORATION DE LA RELATION :

Mais une fois le diagnostic posé ; le fait d'avoir formulé son incertitude a permis au médecin d'avoir une **meilleure discussion** avec son patient et donc une amélioration de leur relation :

P9 « mais une fois que j'avais été diagnostiqué et que ça allait [...] il y avait plus de discussion, plus de... de... d'implication dans ce que j'avais. »

Parfois la formulation de l'incertitude par le médecin généraliste permet à la relation de se **renforcer** :

P2 « Moi cet épisode-là a plutôt renforcé les choses »

P9 « Elle est mieux, elle est apaisée, elle est basée sur... bah ya vraiment une confiance. Une confiance mutuelle [...] c'est que maintenant je peux avoir confiance en lui quoi... »

Pour un patient, l'incertitude partagée avec son médecin et formulée par lui, ainsi que le fait qu'elle l'ait poussé à chercher d'autres avis ont pour lui un rôle important dans le déroulement des événements concernant sa santé. En découle une **satisfaction et une reconnaissance** du rôle du médecin généraliste.

P5 « Mais enfin c'est grâce à elle que j'ai une néo vessie aujourd'hui. Et je peux vous dire que j'en suis content. »

C. STABILITE DE LA RELATION :

Pour d'autres patients, la relation ne s'est pas trouvée modifiée par l'incertitude :

P3 « il n'y a pas eu un trouble avec un manque de confiance avec mon médecin, le fait que cette situation s'est posée quoi. »

P6 « Je n'ai pas l'impression que la situation ait changé plus que ça. [...] c'était un médecin qui me convenait donc ça n'a pas changé depuis. »

P14 « Ah bah... la relation n'a pas changée ! »

Parfois car le patient et le médecin ont su réagir :

P12 « j'ai envoyé un mail et il était assez réactif, il m'a répondu, on a mis les choses au clair et ensuite ça a été. [...] finalement ça a été désamorcé assez rapidement. »

VI. SENTIMENT PAR LE PATIENT D'UNE DECISION MEDICALE PARTAGEE :

A. PRESENCE D'UNE DECISION MEDICALE PARTAGEE

1. LIEE AU MEDECIN :

Pour que la formulation de l'incertitude par le médecin au patient aboutisse à une décision médicale partagée il faudrait que les médecins soient capables de **flexibilité** :

P3 « *Il est capable de s'adapter* »

Qu'ils soient **ouverts à la discussion** :

P3 « *Si par exemple j'avais eu une approche vindicative à l'égard de la PRAVASTATINE il aurait accepté que je ne le prenne plus* »

P5 « *Moi je lui ai dit je ne veux pas de poche et elle m'a dit : "je vous comprends". [...] Elle m'a ouvert la porte en me disant : " si vous voulez... n'acceptez rien si vous voulez pas le faire" »*

P12 « *C'est bien que l'on puisse échanger, que lui puisse me donner son avis [...] en tant que médecin et que moi en tant que patiente qui a un vécu de la maladie* »

Et qu'ils **écoutent et prennent en compte l'avis de leurs patients** :

P5 « *J'aurais pu très bien lui répondre [...] c'est niet et voilà. Je me suis senti soutenu. Elle ne m'a pas découragé [...] c'est une décision qui a été pris ensemble.* »

P6 « *Je pense qu'il l'aurait entendu. [...] Oui parce que dans d'autres situations j'ai remarqué qui écoutait, qu'il prenait en compte ce que je lui disais.* »

P10 « *ça m'avait fait du bien. J'en ai parlé avec mon médecin traitant, il m'a dit que oui ça pouvait être une solution [...] de toute manière tant que ça m'aide.* »

P12 « je trouve ça bien que je puisse présenter ça comme ça et qu'on ne m'impose [...] alors que je sais que c'est voué à l'échec parce que j'ai déjà expérimenté »

Aussi la formulation de l'incertitude par le médecin traitant a été ressentie par un patient comme étant le moyen pour le médecin **d'inclure le patient dans la décision médicale** :

P6 « Enfin c'était sa façon à lui de m'inclure en fait dans mon traitement... dans la façon de me soigner [...] J'ai toujours vécu ça bah... comme une inclusion en fait. »

P12 « Il m'a proposé plusieurs options [...] je pouvais quand même avoir du choix [...] c'est quelque chose que l'on a construit à deux »

2. LIEE AU PATIENT :

Cette décision médicale partagée dans le contexte de l'incertitude du médecin serait possible **si le patient est sachant**, c'est-à-dire qu'il connaisse le sujet :

P6 « Je pense que du fait que je suis dans le médical il se dit qu'il peut faire ça. »

P11 « parce que je suis un petit peu dans le métier, il sait ce que je peux supporter et pas capable de supporter et donc il agit en fonction de ça. »

Et **si le patient est acteur** de sa santé :

P3 « Si je lui avais dit : « bah je veux plus en prendre », il n'aurait pas dit non. [...] si par exemple j'avais eu une approche vindicative à l'égard de la PRAVASTATINE il aurait accepté que je ne le prenne plus, enfin il me semble »

P5 « Mais c'était pas elle qui pouvait le faire, c'était à moi de faire la démarche [...] Si déjà le patient dit : " Bah c'est comme ça et ce n'est pas autrement" [...] c'est une décision qui a été pris ensemble. »

P6 « Peut-être je sais pas après ça dépend peut-être s'il voit l'intérêt de ses patients ? »

B. ABSENCE DE DECISION MEDICALE PARTAGEE :

1. LIEE AU MEDECIN :

A contrario, **le fait que le médecin soit sachant** (soit le « spécialiste »), semblait être un frein à cette décision partagée car le patient se mettait en retrait :

P1 « je me suis dit qu'il connaît mieux que moi. »

P2 « parce qu'il est à mon avis compétent et en plus s'il a un Bac + 7 [...] je me remets au spécialiste quoi. »

C'était également le cas **si le médecin était sûr de lui** :

P3 « pour lui c'est un intertrigo il l'avait diagnostiqué tout de suite et j'ai pas osé lui dire... lui poser la question quoi [...] il avait pas hésité une seconde »

Ou s'il était **directif** :

P1 « pour ça aussi qu'il a été directif »

2. LIEE AU PATIENT :

Aussi le frein principal à la décision médicale partagée a été le fait que le patient se définissait comme **non sachant** :

P1 « qu'il savait que je n'y connaissais rien du tout. [...] je lui ai dit okay dès qu'il proposait un truc parce que je savais pas ce que c'était. »

P2 « domaine de compétence qui n'est pas le mien »

P6 « Je ne pense pas qu'il peut se permettre de discuter comme ça avec d'autres patients qui comprendraient moins ces termes-là. »

Et qu'il soit **passif** lors de la consultation :

P5 « Si un patient devant un généraliste n'exprime pas ses angoisses, n'exprime pas... ne se documente pas et ne cherche pas à comprendre, c'est compliqué »

P6 « Je pense que pour les patients qui ne posent pas tellement de questions il leur explique aussi mais il leur dit pas qu'il a hésité entre ça et ça »

DISCUSSION :

I. LES PRINCIPAUX RESULTATS :

La formulation de l'incertitude par les médecins des patients interrogés relevait surtout d'un aveu clair et assumé. Des facteurs favorisant à la révélation de celle-ci étaient pointés par les patients comme le fait que le patient soit sachant, que le médecin veuille dédouaner sa responsabilité, et que le dénouement résultant de l'incertitude ne pouvait n'être que bénin. L'attitude habituelle des médecins généralistes pouvait se trouver modifiée dans la situation d'incertitude et les patients mettaient en lumière différents sentiments que ressentait leur médecin qui étaient souvent négatifs comme l'inquiétude, l'impuissance, l'embêtement mais également l'agacement et l'empressement.

A contrario, les patients interrogés ont pour la plupart vécu la formulation de l'incertitude par leur médecin de façon positive. Le vécu positif des patients est expliqué entre autre par une satisfaction concernant l'attitude et la réaction de leur médecin généraliste face à cette situation d'incertitude. Aussi, les patients justifiaient d'eux même la possibilité pour leur médecin d'être incertain, possibilité qu'ils trouvaient prévisible et naturelle et qui était souvent tolérée par les patients. L'incertitude était même pour certains signes de compétence et d'honnêteté, aptitudes appréciées par les patients chez leur médecin généraliste.

A noter que la relation malade-médecin est au centre de la problématique liée à l'incertitude. En effet, il existe des attentes exprimées de la part des patients et selon eux la relation malade-médecin doit avoir une base solide qui doit être la communication et la confiance. Suite à la formulation de l'incertitude par le médecin,

la relation s'en est trouvée peu modifiée voire améliorée pour certains des patients interrogés.

Les patients ont évoqué également le rôle qu'ils avaient à jouer dans cette relation et l'évolution de celle-ci, ainsi que dans la décision médicale qui faisait suite à la consultation. Les patients ont relevé des facteurs liés au médecin mais également à eux-mêmes qui seraient favorisant ou un frein à cette décision médicale qui pourrait être partagée.

II. DISCUSSION DE LA METHODE :

A. LIMITES DE L'ETUDE :

Il peut exister un biais d'information lié au fait que deux des patients interrogés étaient connus de l'investigatrice avant l'entretien.

Un biais de sélection peut exister compte tenu du fait que certains patients ont été recrutés par les médecins directement qui se souvenaient leur avoir formulé une incertitude en consultation. De plus, les patients interrogés ont un niveau socio-économique globalement élevé. L'échantillon de cette étude n'est pas représentatif de la population générale.

Il peut exister un biais d'interprétation lié à des relances faites de questions fermées qui ont pu influencer les patients interrogés. Ce biais est expliqué par le fait que ce travail de recherche était le premier de l'investigatrice qui n'était pas formée au préalable à mener des entretiens semi-dirigés. L'investigatrice consciente de ce biais a tenté de le diminuer grâce au journal de bord qu'elle tenait et à une liste d'expressions qu'elle avait faite pour orienter ses relances : « comment avez-vous... », « qu'est ce qui... » etc. Le journal de bord contenant les notes personnelles de

l'investigatrice et ayant été rédigé manuellement il n'a pas été joint en annexe de ce travail.

B. FORCES DE L'ETUDE :

Cette étude explore le vécu des patients de la formulation d'une incertitude en consultation par leur médecin généraliste, ce qui en fait une étude originale parce qu'elle s'intéresse au point de vue du patient dans le contexte d'une incertitude qui est formulée c'est-à-dire : dite avec des termes clairs.

Les entretiens ont été menés grâce à une question principale qui était le reflet de la question de recherche puis par des relances ouvertes adaptées aux propos du patient afin de ne pas l'orienter.

L'utilisation d'un carnet ou journal de bord a permis à l'investigatrice de mettre en lumière les éléments d'amélioration possible quant aux relances à formuler, les propos insuffisamment explorés et sur lesquels elle aurait pu rebondir et les éléments clefs de l'analyse à venir.

En effet, la capacité de l'investigatrice à mener les entretiens s'est améliorée au fur et à mesure des entretiens ainsi que sa capacité à formuler des relances ouvertes, ce qui a permis d'améliorer la qualité de la méthode.

Le fait que l'investigatrice soit médecin généraliste elle-même lui a permis une écoute active et empathique et lui a permis de cerner les enjeux concernant la relation médecin-malade et la décision médicale partagée qui étaient les objectifs secondaires de cette étude.

Validité interne et externe de l'étude :

Il a été décidé de réaliser une étude qualitative, cette méthode étant particulièrement adaptée pour analyser les propos des personnes lorsque ceux-ci sont subjectifs et ne peuvent être quantifiés. C'était le cas de notre étude puisque nous avons choisis d'explorer le vécu et les réflexions des patients lors de la formulation d'une incertitude en consultation par leur médecin généraliste.

L'analyse des données a été réalisée par théorisation ancrée c'est-à-dire sans idées préconçues qui pourraient orienter les hypothèses soulevées.

Les entretiens ont été menés jusqu'à suffisance des données : c'est-à-dire que lorsqu'un entretien ne permettait plus de faire ressortir d'idée nouvelle, il a été réalisé deux entretiens supplémentaires qui ont confirmé cette tendance.

Une triangulation des données a été réalisée à l'aide d'un investigateur extérieur à l'étude ce qui a permis de limiter le biais d'interprétation.

Enfin, la rédaction de ce travail a suivi les critères de qualité COREQ. (Annexe 2)

L'échantillonnage a été réalisé suivant un réseau de connaissance et un recrutement par le bouche à oreille. Cette échantillonnage était à variation maximale afin d'obtenir une diversité sur les critères : âge, sexe, durée du suivi assuré par le médecin traitant, profession. Il n'a pas été réalisé de restriction concernant le sujet de l'incertitude.

Les données ne sont pas extrapolables à la population des patients du Nord-Pas-de-Calais du fait d'abord du faible nombre d'entretien et du niveau socio-économique élevé des patients interrogés.

III. DISCUSSION DES RESULTATS :

A. COMPARAISON AVEC LA LITTERATURE :

Cette étude, qui s'intéresse au vécu des patients dans le contexte d'une consultation où il y a la formulation d'une incertitude par leur médecin généraliste, est d'actualité car nous sommes à une époque où les patients recherchent un partenariat avec leur médecin plus qu'une relation paternaliste. (9)

Beaucoup de données tirées des différents entretiens réalisés pour cette étude concordent avec la littérature.

1. CONSTRUCTION D'UNE RELATION MEDECIN-MALADE AUTOUR DU SOIN

PREMIER :

Nous pouvons pour commencer reprendre la définition de la médecine générale, qui possède des spécificités propres à sa spécialité. En effet c'est une médecine de soins primaires ou de premiers recours qui veut construire une relation médecin-patient durable en prenant en compte le patient dans sa globalité. (1) De plus, c'est une spécialité dont l'étendue des connaissances requises n'est pas définie ce qui est source d'incertitude. (2)

De ce point de départ qu'est la définition de la médecine générale, il devient logique que le médecin généraliste soit le référent du patient présentant un problème de santé et c'est d'ailleurs ce que signalent plusieurs patients dans notre étude. C'est pourquoi le fait et la façon de gérer les plaintes des patients en premier recours par le généraliste va avoir une incidence sur la **construction de la relation médecin-malade**. (9)

2. LA COMMUNICATION ET LA CONFIANCE POUR UNE RELATION MEDECIN-MALADE

SOLIDE :

Pour les patients, avoir un médecin généraliste est très important. Lors des entretiens, ils parlaient spontanément de la relation qu'ils entretiennent avec leur médecin généraliste ainsi que de leurs attentes en amont d'une consultation. Ces attentes des patients retrouvées dans les entretiens de notre étude, d'autres les ont également mises en avant (9,10) : l'écoute active, l'attente d'explications, que le médecin soit impliqué et désintéressé de l'aspect financier, la disponibilité du médecin, l'accompagnement du patients et de ses émotions à travers la réalisation d'exams complémentaires et le suivi, la possibilité d'une discussion avec le médecin.

Au fur et à mesure des consultations va se créer une relation entre le médecin et le patient. Cette relation se base les compétences médicales et le savoir du médecin mais également sur son savoir être et ses compétences humaines. (9)

Les patients ont conscience des différentes compétences requises car ils apprécient un médecin qui ne fait pas d'erreur ou qui est reconnu par ses pairs pour ses compétences scientifiques. Mais ils apprécient aussi un médecin du fait de sa personnalité, son charisme, la façon dont ils vont pouvoir communiquer avec eux etc. Ces compétences lorsqu'elles sont reconnues par les patients chez leur médecin généraliste vont favoriser l'apparition d'une confiance du patient envers le médecin.

En effet, la communication en médecine a comme rôle l'échange d'informations et le développement d'une relation entre le patient et le médecin. (25)

Dans notre étude, un patient mettait en avant le fait que les patients devaient être actifs au cours des consultations avec le médecin pour que cela permette la création d'un échange entre les deux et la stimulation de l'intérêt du médecin. En effet, c'est le

patient qui a l'initiative de par ses demandes lors des consultations et dans la création de la relation médecin-malade. (9) Il est important que le patient soit actif et exprime ses besoins pour que le médecin puisse répondre au mieux à ses demandes ce qui participe à créer une communication réussie. (25)

Nous avons retrouvé dans notre étude que les patients attendent également de leur médecin traitant un sentiment de confiance réciproque ce qui participe à la force de la relation. (26)

Ainsi pour que la relation médecin-malade soit solide et forte il faut alors une communication efficace et une confiance qui soit mutuelle entre le patient et son médecin.

3. LIEN ENTRE RELATION MEDECIN-MALADE ET FORMULATION DE L'INCERTITUDE :

De plus, les patients souhaiteraient connaître le diagnostic en fin de consultation et souhaiteraient également que leur médecin sache dire la vérité. (9) Cependant d'après les résultats de consultation que la Société française de médecine générale a analysée, deux tiers des consultations chez le généraliste qui devraient aboutir à la pose d'un diagnostic ne se terminent pas ainsi. (2)

Nous comprenons alors que face à la demande des patients de connaître le diagnostic et leur soucis d'une honnêteté de la part de leur médecin, les médecins généralistes qui voudraient entretenir une relation répondant à ces attentes devront formuler leur incertitude aux patients. C'est également ce que souhaitent les patients car dans notre études plusieurs patients ont fait part de leur **préférence quant à la formulation de l'incertitude par leur médecin généraliste**. Une bonne relation médecin-malade passerait alors par la révélation par le médecin généraliste, lorsqu'elle est présente,

de son incertitude. Une étude a également montré que le fait pour le médecin de ne pas révéler les situations d'incertitudes était mal vu par les patients, cela pouvant même être qualifié d'erreur médicale. (27)

La relation médecin-malade en médecine générale et l'incertitude qui découle des spécificités de la spécialité sont donc fortement liées.

4. UN VECU FAVORABLE POUR LE PATIENT DE LA FORMULATION PAR LE MEDECIN D'UNE INCERTITUDE :

Dans notre travail, la formulation de l'incertitude par les médecins généralistes à leur patient a été pour la majorité des patients interrogés bien vécue. Les éléments négatifs retrouvés étaient liés au sentiment d'insécurité que provoquait la révélation de l'incertitude du médecin. Mais certains patients ayant ressenti initialement des émotions négatives ont finalement trouvé un apaisement grâce à l'échange avec leur médecin.

En effet, le vécu positif de la situation a été possible notamment par une relation médecin-malade bien construite préalablement et par un accompagnement bienveillant de la part du médecin comme l'ont souligné spontanément les patients. (7,28) Leur médecin traitant a développé ses compétences humaines pour palier à la révélation de son incertitude et les patients ont été satisfaits de l'accompagnement, de l'échange et des explications qui ont découlé de la situation. La satisfaction des patients repose sur le comportement du médecin faisant suite à la révélation de l'incertitude. (17,29)

La réaction des médecins participait au vécu positif des patients, notamment il était apprécié la prise en compte du patient dans sa globalité, l'implication du médecin et la

sensation d'un lien particulier entre le patient et le médecin dans le but d'une protection du patient. En effet, le fait que le médecin généraliste réagisse rapidement et cherche une solution en incluant le patient a été apprécié, ce qui a été le cas pour les patients interrogés. Certains patients ont relevé le fait qu'être dans l'attente de réponse sans avoir l'impression que le médecin soit actif dans la recherche de la résolution du problème pouvait être mal vécu et anxiogène ce qui rejoint l'étude d'Ogden. (29) Face à l'incertitude de leur médecin, le patient ressentait lui aussi de l'incertitude et les sentiments négatifs qui pouvaient en découler étaient surtout liés à de l'anxiété générée par l'inconnu.

La majorité des patients interrogés ont eu un vécu positif de cette expérience grâce à la réaction adaptée de leur médecin généraliste.

Les médecins pourtant ressentaient pour la plupart des sentiments négatifs face à l'incertitude car ils étaient peu à l'aise et ressentaient une pression à la résolution de celle-ci. (19,20) Ils prenaient des décisions pour les aider à diminuer leur niveau d'incertitude comme prendre des avis auprès de confrères, réaliser des bilans biologiques ou des examens d'imagerie, faire des tests thérapeutiques, faire des recherches. (30)

La plupart de patients interrogés justifiaient même l'incertitude de leur médecin et elle était tolérée lorsqu'ils la révélaient puisque les patients avaient confiance dans les compétences de leur médecin traitant. (7,9,30) Nous n'avons pas retrouvé de différence entre les patients ayant une relation longue ou ceux ayant une relation nouvelle et un suivi récent avec leur médecin généraliste contrairement à d'autres études. (7,28) Pour les patients, l'incertitude fait partie du métier de médecin généraliste et fait partie d'une démarche logique du raisonnement médical. (31)

La relation médecin-malade ne s'est pas trouvée particulièrement perturbée par l'incertitude avouée. Soit elle est restée telle qu'elle existait, soit elle s'en est trouvée améliorée par une meilleure discussion et un renforcement de la confiance lié à la satisfaction et la reconnaissance du rôle du médecin généraliste dans la prise en charge de la santé et la résolution des problèmes de santé du patient. La révélation de l'incertitude peut renforcer la relation médecin-patient, ce n'est pas le premier travail de thèse qui va en ce sens. (28)

5. VERS UNE DECISION MEDICALE PARTAGEE :

Certains patients ont eu le sentiment qu'une discussion était possible avec leur médecin et se sont sentis inclus dans la prise de décision médicale. Cet échange et cette décision partagée entre le médecin et le patient est possible grâce à des facteurs prédisposants propres au médecin mais aussi au patient : le fait d'être actif et sachant pour chacune des deux parties, et d'être ouvert à la discussion, flexible et à l'écoute pour le médecin.

Si le patient est sachant alors le médecin est plus enclin à lui faire part de son incertitude et ensuite à échanger avec lui pour aboutir à une décision médicale partagée. Dans notre étude la qualité de « sachant » incluait que le patient ait une profession dans le domaine de la santé, mais être d'une classe socio-économique élevée serait suffisant. A noter que dans notre étude les patients avaient un niveau d'étude élevé ou s'était lancé dans des études longues pour les plus jeunes. Cette décision partagée fait partie des attentes des patients par l'existence d'un partenariat avec leur médecin et est appréciée des patients. (7,14,17)

L'expression par le médecin de son incertitude permettrait d'engager des discussions plus riches et plus productives avec les patients. Les patients l'expriment dans notre étude et en ressentent la possibilité. Ceux-ci seraient alors mis au courant des différentes options possibles, ce qui mènerait à une décision médicale partagée. (11,32)

Schéma de la thèse de M-A. BOUSQUET – Concepts en médecine générale :

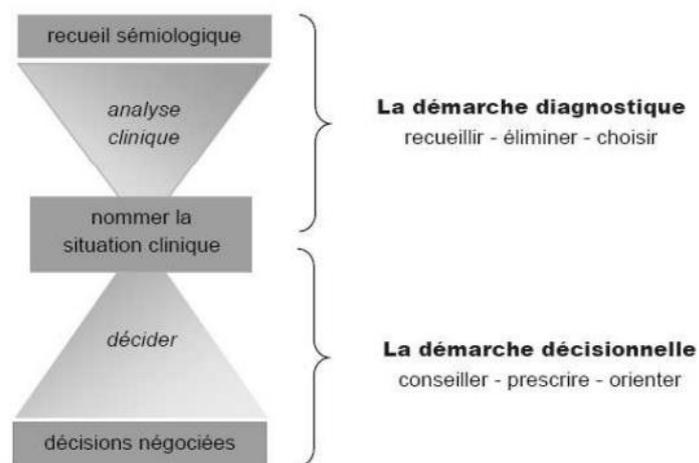


Figure n°7 : schéma général du sablier de la décision médicale

B. PERSPECTIVES :

Cette étude montre que malgré les réticences des médecins à parler de leur incertitude avec les patients, ces derniers sont capables de l'entendre, la tolèrent et l'acceptent volontiers si le médecin a une attitude bienveillante, réactive et protectrice avec eux. Les patients ont un vécu majoritairement positif de la situation d'incertitude lorsqu'elle se présente et qu'elle est formulée par le médecin.

Ainsi, une des pistes proposée est que malgré la situation inconfortable dans laquelle est le médecin qui fait face à l'incertitude, (16,18,19) la formulation de celle-ci et la discussion avec le patient peut permettre une amélioration de la communication avec

le patient, de la confiance mutuelle et de la relation médecin-malade qui en découle mais également permettre l'existence d'une décision médicale partagée bénéfique aux deux parties.

Une diffusion de ce travail aux médecins pourrait les aider à revoir leurs craintes concernant l'incertitude inhérentes aux consultations de médecine générale.

Une discussion autour de ce sujet lors de groupes d'échange de pratique ou de groupe Balint pourrait amener une réflexion de groupe chez les médecins sur cette problématique rencontrée quotidiennement.

Il faudrait plus d'enseignements lors de l'internat de médecine générale sur la gestion de l'incertitude par les médecins, le fait de l'exprimer en restant attentif sur la façon de le faire verbalement ou de manière non-verbale (certaines expressions pouvant être délétères) (29), et l'apport qu'à l'expression de l'incertitude tant sur la relation médecin-malade que sur les prises de décisions médicales.

D'autres travaux pourraient étudier la réaction des patients du point de vue des médecins lorsque ceux-ci leur font part d'une incertitude, ce qui pourrait aider les médecins à être attentifs aux signaux positifs envoyés par les patients lors de ces situations.

CONCLUSION :

La formulation de l'incertitude par les médecins généralistes en consultation est vécue de façon positive par la majorité des patients. Les patients peuvent initialement ressentir une inquiétude quant au sentiment d'insécurité que déclenche chez certains la formulation de l'incertitude par leur médecin, mais l'attitude du généraliste ainsi que la façon dont il réagit avec réactivité, bienveillance et protection permet au patient de trouver un apaisement. La confiance et la communication sont au centre de la relation médecin-malade qui se crée au fil des consultations et la formulation de l'incertitude peut donner au patient le sentiment d'une confiance mutuelle et d'une inclusion par le médecin, dans la décision médicale qui concerne sa santé. Ce sont des éléments qui sont appréciés des patients et attendus en amont de la construction d'une relation avec un médecin généraliste.

L'incertitude lorsqu'elle est formulée permet un renforcement de la relation médecin-patient et une évolution favorable de la relation lorsqu'elle s'accompagne d'une réaction adaptée du médecin.

Cette étude peut permettre de conforter les médecins dans la gestion et la tolérance de leur incertitude compte tenu de l'acceptation par les patients d'une incertitude qui leur semble naturelle et indissociable de la médecine générale.

La formulation de l'incertitude par leur médecin généraliste permet de mettre en lumière certaines qualités humaines et médicales du médecin ainsi que des compétences qui auraient pu ne pas être perçues par les patients en dehors de cette situation comme : le raisonnement médical, la prise de décision, la gestion du risque, la bienveillance, l'objectivité et l'honnêteté.

Les médecins doivent s'engager afin d'avoir la meilleure relation médecin-malade possible pour permettre à leur patient d'avoir accès aux meilleurs soins dans les meilleures conditions. Laisser le patient décider pour sa santé en lui permettant de faire des choix éclairés d'informations objectives et complètes : cela passe par une certaine forme de transparence et donc la formulation de l'incertitude quand elle existe et la possibilité d'une décision médicale partagée.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Allen DJ, Heyrman PJ. LA DEFINITION EUROPEENNE DE LA MEDECINE GENERALE - MEDECINE DE FAMILLE. WONCA EUROPE 2002. :52.
2. Bloy G. L'incertitude en médecine générale : sources, formes et accommodements possibles. Sciences Sociales et Santé. 2008;26(1):67-91.
3. Smucker DR, Zink T, Susman JL, Crabtree BF. A Framework for Understanding Visits by Frequent Attenders in Family Practice. Journal of Family Practice. oct 2001;50(10):847-52.
4. Comité de la prévention et de la précaution. La décision publique face à l'incertitude. Clarifier les règles, améliorer les outils. Paris ; Mars 2010 [Internet]. [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.ecologique-solidaire.gouv.fr/sites/default/files/PPP%20avis%20201003.pdf>
5. Fox R. L'Incertitude médicale - René C. Fox, traduit de l'anglais par Annick Le... - L'Harmattan [Internet]. [cité 7 avr 2020]. Disponible sur: <https://www.leslibraires.fr/livre/1826578-l-incertitude-medicale-rene-c-fox-traduit-de-l-anglais-par-annick-le--l-harmattan>
6. Chabot. Chabot JM. Décision Médicale : des théories pour des pratiques. La Revue du praticien 1997 ; 47 : 877-878.
7. Bousquet M-A. Concepts en médecine générale : tentative de rédaction d'un corpus théorique propre à la discipline. :199.
8. PINCE (Marie), PINCE (Marie). Gestion de l'incertitude en médecine générale : étude quantitative en Corrèze. 2013.
9. DEDIANNE MC, HAUZANNEAU P, LABARERE J, MOREAU A. Relation médecin-malade en soins primaires : qu'attendent les patients ? Revue du Praticien - Médecine Générale. 2003;17(611):4.
10. Moreau A. Selon quels critères de qualité évaluer la relation médecin malade ? Rev Prat Med Gen 1999 ; 477 : 1835-1838. [Internet]. [cité 16 avr 2020]. Disponible sur: http://anciensite.clge.fr/IMG/pdf/moreau_art_crit_quali_relat_med_mal1.pdf
11. HAS. Synthèse de l'état des lieux : Patient et professionnelles de santé : décider ensemble. Concepts, aides destinées aux patients et impact de la décision médicale partagée [Internet]. 2013. Disponible sur: https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2013-10/synthese_avec_schema.pdf
12. Coulter A, Askham J. Où sont les patients dans la prise de décisions concernant leurs propres soins de santé ? Bureau régional de l'OMS pour l'Europe et l'Observatoire européen des systèmes et des politiques de santé. 2008;27.

13. Grol R, Wensing M, Mainz J, Jung HP, Ferreira P, Hearnshaw H, et al. Patients in Europe evaluate general practice care: an international comparison. *Br J Gen Pract.* nov 2000;50(460):882-7.
14. LINDSAY SE. Patient Preferences for Shared Decision Making: Not All Decisions Should Be Shared. *Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons.* mai 2020;28(10):419-26.
15. Lorenzo, Janczewski A, Gelly J. Tolérance à l'incertitude en médecine générale. *Exercer.* 2014;(112):6-7.
16. Cooke GP, Doust JA, Steele MC. A survey of resilience, burnout, and tolerance of uncertainty in Australian general practice registrars. *BMC Medical Education.* 7 janv 2013;13(1):2.
17. Gordon GH, Joos SK, Byrne J. Physician expressions of uncertainty during patient encounters. *Patient Educ Couns.* avr 2000;40(1):59-65.
18. BETTES M. Etude de la tolérance à l'incertitude chez les internes en SASPAS de Midi-Pyrénées [Internet]. Université de Toulouse; 2017. Disponible sur: <http://thesesante.ups-tlse.fr/1691/1/2017TOU31017.txt.pdf>
19. Bovier PA, Perneger TV. Stress from Uncertainty from Graduation to Retirement—A Population-Based Study of Swiss Physicians. *J GEN INTERN MED.* 18 avr 2007;22(5):632-8.
20. Gerrity MS, DeVellis RF, Earp JA. Physicians' Reactions to Uncertainty in Patient Care A New Measure and New Insights: *Medical Care.* août 1990;28(8):724-5.
21. Johnson CG, Levenkron JC, Suchman AL, Manchester R. Does physician uncertainty affect patient satisfaction? *J Gen Intern Med.* mars 1988;3(2):144-9.
22. Curley SP, Eraker SA, Yates JF. An Investigation of Patient's Reactions to Therapeutic Uncertainty. *Med Decis Making.* déc 1984;4(4):501-11.
23. McGovern R, Harmon D. Patient response to physician expressions of uncertainty: a systematic review. *Ir J Med Sci.* nov 2017;186(4):1061-5.
24. Cousin G, Schmid Mast M, Jaunin-Stalder N. When physician-expressed uncertainty leads to patient dissatisfaction: a gender study. *Med Educ.* sept 2013;47(9):923-31.
25. Richard C, Lussier M-T, Galarneau S, Jamouille O. Compétence en communication professionnelle en santé. *Pédagogie Médicale.* nov 2010;11(4):255-72.
26. Dedianne M-C. Attentes et perceptions de la qualité de la relation médecin-malade par les patients en médecine générale: application de la méthode par focus groups. *Médecine et pathologie.* 2001;129.
27. Prades J, Ferro T, Gil F, Borrás JM. Core communication components along the cancer care process: the perspective of breast cancer patients. *Breast.* oct 2014;23(5):617-22.

28. MOUSSEL E, MOREL A. Percevoir l'incertitude de son médecin généraliste en consultation : analyse interprétative phénoménologique de vécus de patients. 2017;98.
29. Ogden J, Fuks K, Gardner M, Johnson S, McLean M, Martin P, et al. Doctors expressions of uncertainty and patient confidence. Patient Educ Couns. nov 2002;48(2):171-6.
30. LORENZO M. Tolérance à l'incertitude en médecine générale [Thèse d'exercice]. Strasbourg; 2013.
31. Masquelet A-C. Le raisonnement médical. Que sais-je? 2006;(3764):7-16.
32. Tai-Seale M, Stults C, Zhang W, Shumway M. Expressing Uncertainty in Clinical Interactions between Physicians and Older Patients: What Matters? Patient Educ Couns. mars 2012;86(3):322-8.

ANNEXES :

I. ECHELLE DES DIFFERENTES REACTIONS DES GENERALISTES FACE A L'INCERTITUDE (20)

Stress from Uncertainty subscale (13 items)

- The uncertainty of patient care often troubles me.
- Not being sure of what is best for a patient is one of the most stressful parts of being a physician.
- I am tolerant of the uncertainties present in patient care.^a
- I find the uncertainty involved in patient care disconcerting.
- I usually feel anxious when I am not sure of a diagnosis.
- When I am uncertain of a diagnosis, I imagine all sorts of bad scenarios—patient dies, patient sues, etc. . . .
- I am frustrated when I do not know a patient's diagnosis.
- I fear being held accountable for the limits of my knowledge.
- Uncertainty in patient care makes me uneasy.
- I worry about malpractice when I do not know a patient's diagnosis.
- The vastness of the information physicians are expected to know overwhelms me.
- I frequently wish I had gone into a specialty or subspecialty that would minimize the uncertainties of patient care.
- I am quite comfortable with the uncertainty in patient care.^a

Reluctance to Disclose Uncertainty subscale (9 items)

- The hardest thing to say to patients or their families is "I don't know."
- When physicians are uncertain of a diagnosis, they should share this information with their patients.^a
- If I share my uncertainties with patients, I will increase the likelihood that I will be sued.
- I almost never tell other physicians about diagnoses I have missed.
- If I shared all of my uncertainties with my patients, they would lose confidence in me.
- I am afraid other physicians would doubt my ability if they knew about my patient care mistakes.
- If I do not make a diagnosis, I worry that the referring physician will stop sending patients to me.
- I never tell other physicians about patient care mistakes I have made.
- I always share my uncertainty with my patients.^a

Note: Item response options are 1 = strongly agree, 2 = moderately agree, 3 = slightly agree, 4 = slightly disagree, 5 = moderately disagree, 6 = strongly disagree.

^a Items *not* reverse scored.

II. GRILLE COREQ :

Domaine 1 : Équipe de recherche et de réflexion

Caractéristiques personnelles

N°	<u>Item</u>	Guide/description	Réponse
<u>1</u>	Enquêteur/animateur	Quel(s) auteur(s) a (ont) mené l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	BETREMIEUX Camille
<u>2</u>	Titres académiques	Quels étaient les titres académiques des chercheurs ?	Interne en médecine générale
<u>3</u>	Activité	Quelle était leur activité au moment de l'étude ?	Interne en médecine générale
<u>4</u>	Genre	Le chercheur était-il un homme ou une femme ?	Femme
<u>5</u>	Expérience et formation	Quelle était l'expérience ou la formation du chercheur ?	Première étude qualitative

Relations avec les participants

<u>6</u>	Relation antérieure	Enquêteur et participants se connaissaient-ils	2 sur 10
----------	---------------------	--	----------

		avant le commencement de l'étude ?	
7	Connaissances des participants au sujet de l'enquêteur	Que savaient les participants au sujet du chercheur ?	Son statut d'interne en médecine générale
8	Caractéristiques de l'enquêteur	Quelles caractéristiques ont été signalées au sujet de l'enquêteur/animateur ?	Son statut d'interne en médecine générale

Domaine 2 : Conception de l'étude

Cadre théorique

9	Orientation méthodologique et théorie	Quelle orientation méthodologique a été déclarée pour étayer l'étude ?	Théorisation ancrée
----------	---------------------------------------	--	---------------------

Sélection des participants

10	Échantillonnage	Comment ont été sélectionnés les participants ?	Entourage Effet boule de neige
11	Prise de contact	Comment ont été contactés les participants ?	Téléphonique E-Mail
12	Taille de l'échantillon	Combien de participants ont été inclus dans l'étude ?	14
13	Non-participation	Combien de personnes ont refusé de participer ou ont abandonné ? Raisons ?	0

Contexte

14	Cadre de la collecte de données	Où les données ont-elles été recueillies ?	Les patients étaient à leur domicile en téléconférence (visio ou téléphonique), 1 seul a été interrogé en face à face
15	Présence de non-participants	Y avait-il d'autres personnes présentes, outre les participants et les chercheurs ?	Non
16	Description de l'échantillon	Quelles sont les principales caractéristiques de l'échantillon ?	Cf tableau 1

Recueil des données

17	Guide d'entretien	Les questions, les amorces, les guidages étaient-ils fournis par les auteurs ? Le guide d'entretien avait-il été testé au préalable ?	Cf annexe Un entretien test réalisé
18	Entretiens répétés	Les entretiens étaient-ils répétés ? Si oui, combien de fois ?	Non
19	Enregistrement audio/visuel	Le chercheur utilisait-il un enregistrement audio ou visuel pour recueillir les données ?	Enregistrement audio par dictaphone
20	Cahier de terrain	Des notes de terrain ont-elles été prises pendant et/ou après l'entretien individuel ou l'entretien de groupe focalisé ?	Oui dans un journal de bord

<u>21</u>	Durée	Combien de temps ont duré les entretiens individuels ou l'entretien de groupe focalisé (focus group) ?	Moyenne de 26 minutes
<u>22</u>	Seuil de saturation	Le seuil de saturation a-t-il été discuté ?	Atteint au 12eme entretien, confirmé par 2 entretiens complémentaires
<u>23</u>	Retour des retranscriptions	Les retranscriptions d'entretien ont-elles été retournées aux participants pour commentaire et/ou correction ?	Non

Domaine 3 : Analyse et résultats

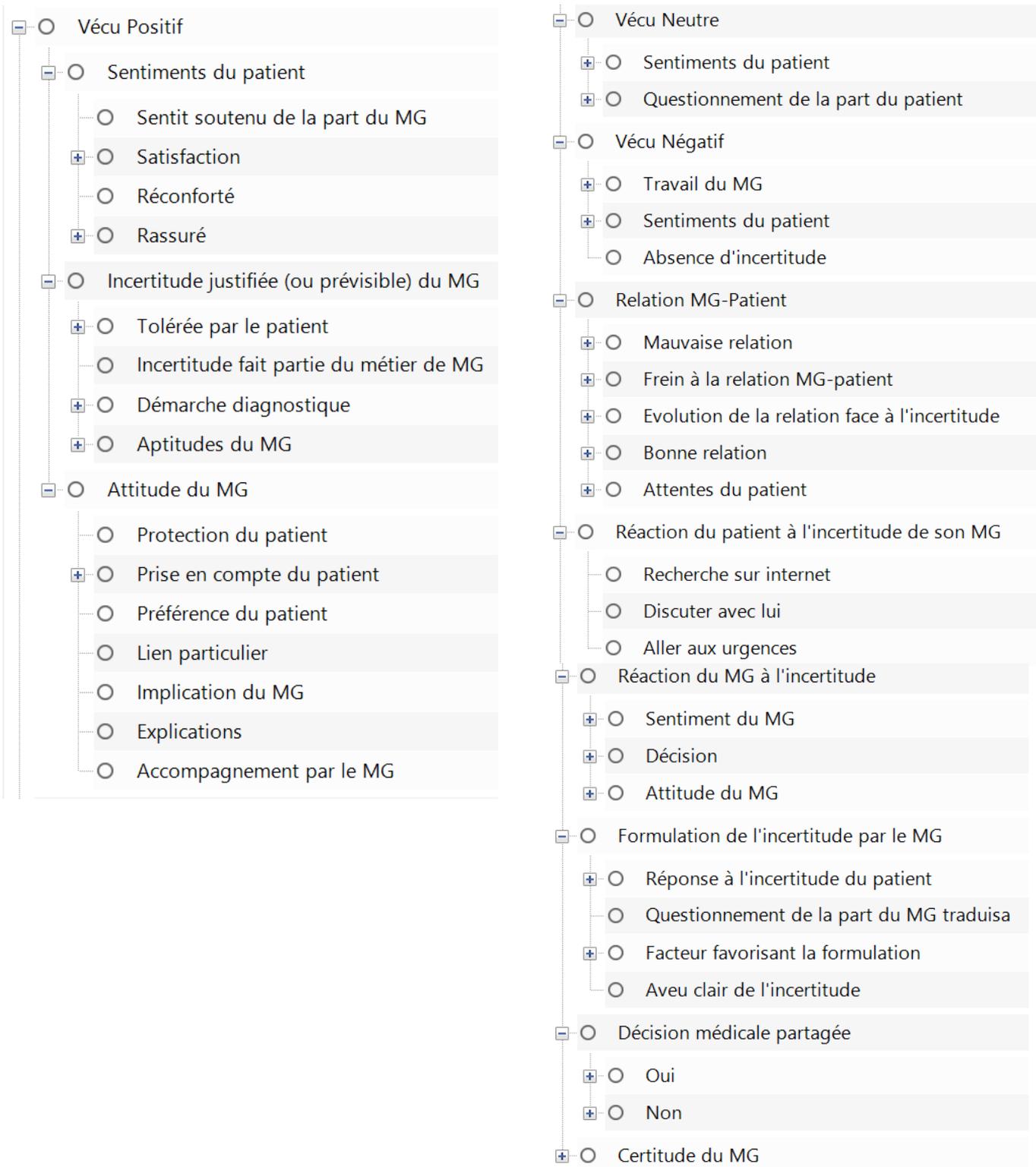
Analyse des données

<u>24</u>	Nombre de personnes codant les données	Combien de personnes ont codé les données ?	Deux personnes : l'investigatrice et une autre interne en médecine générale extérieure à l'étude
<u>25</u>	Description de l'arbre de codage	Les auteurs ont-ils fourni une description de l'arbre de codage ?	Cf annexe
<u>26</u>	Détermination des thèmes	Les thèmes étaient-ils identifiés à l'avance ou déterminés à partir des données ?	A partir des données
<u>27</u>	Logiciel	Quel logiciel, le cas échéant, a été utilisé pour gérer les données ?	NVIVO
<u>28</u>	Vérification par les participants	Les participants ont-ils exprimé des retours sur les résultats ?	Non

Rédaction

<u>29</u>	Citations présentées	Des citations de participants ont-elles été utilisées pour illustrer les thèmes/résultats ? Chaque citation était-elle identifiée ?	Oui, anonymisées et numérotées de P1 à P14
<u>30</u>	Cohérence des données et des résultats	Y avait-il une cohérence entre les données présentées et les résultats ?	Oui
<u>31</u>	Clarté des thèmes principaux	Les thèmes principaux ont-ils été présentés clairement dans les résultats ?	Oui, Titres et sous titres
<u>32</u>	Clarté des thèmes secondaires	Y a-t-il une description des cas particuliers ou une discussion des thèmes secondaires ?	Oui

III. ARBRE DE CODAGE NVIVO :



IV. GUIDE D'ENTRETIEN :

Caractéristiques des patients interrogés :

- Sexe, âge actuel du patient, âge au moment de la situation racontée
- Catégorie socio-professionnelle
- Fréquence de consultation chez leur médecin traitant
- Temps de suivi par leur médecin généraliste

Autres caractéristiques :

- Âge de leur médecin

Question principale : « Racontez-moi la situation où votre médecin vous a parlé de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu. »

V. FICHE D'INFORMATION AUX PATIENTS :

Les coordonnées personnelles de l'investigatrice ont été retirées volontairement de cette annexe.

BETREMIEUX Camille (interne) Thèse de Médecine Générale (Coordonnées mail et téléphone)



Information aux patients pour leur participation à une étude médicale

Dans le cadre de mes études, je dois réaliser une thèse et ce travail de recherche médicale porte sur l'incertitude en médecine générale.

Pour réaliser ce travail, j'ai besoin de recueillir vos expériences et votre vécu par le biais d'entretiens qui seront enregistrés.

Ce qu'il faut que vous sachiez :

- La participation à cette étude n'est pas obligatoire
- Vous pouvez vous retirer à tout moment de l'étude
- Vous pouvez à tout moment avoir accès à vos données
- Si vous vous retirez de l'étude, les enregistrements et données vous concernant seront effacés.
- Les données recueillies lors des entretiens seront anonymes et analysées de façon confidentielle.
- Votre médecin traitant n'aura pas accès à l'enregistrement ni aux données issues de cet entretien.
- Les enregistrements seront effacés à la fin de l'étude.

L'ensemble des données recueillies seront traitées de façon confidentielle.

Aucun avantage direct ou risque n'est prévu pour cette étude et le seul inconvénient est le temps que vous voudrez bien y consacrer.

Conformément à la loi du [6 janvier 1978](#) relative à l'informatique aux fichiers et aux libertés ce traitement fait l'objet de la déclaration n° 202087 au registre des traitements de l'université de Lille. Vous pouvez vous opposer au traitement des données vous concernant et disposez du droit de retirer votre consentement à tout moment en vous adressant à l'adresse mail suivante : -----

VI. DECLARATION A LA CNIL :



RÉCÉPISSÉ

DÉCLARATION DE CONFORMITÉ

Délégué à la protection des données (DPO) Jean-Luc TESSIER

Responsable administrative Yasmine GUEMRA

La délivrance de ce récépissé atteste que votre traitement est conforme à la réglementation applicable à la protection des données personnelles. Vous pouvez désormais mettre en œuvre votre traitement dans le strict respect des mesures qui ont été élaborées avec le DPO et qui figurent sur votre déclaration.

Toute modification doit être signalée dans les plus brefs délais: dpo@univ-lille.fr

Responsable du traitement

Nom : Université de Lille	SIREN: 13 00 23583 00011
Adresse : 42 rue Paul Duez 59000 LILLE	Code NAF: 8542Z Tél. : +33 (0) 3 62 26 90 00

Traitement déclaré

Intitulé : Vécu des patients du Nord-Pas-de-Calais face à la formulation d'une incertitude en consultation par leur médecin généraliste
Référence Registre DPO : 2020-87
Responsable du traitement / Chargé de la mise en œuvre : M. Dominique LACROIX / M. le Dr Maurice PONCHANT- Mme Camille BETREMIEUX

Fait à Lille,

Le 17 avril 2020

Jean-Luc TESSIER

Délégué à la Protection des Données

VII. ENTRETIENS :

A. ENTRETIEN 1

P1 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Okay. Donc vas-y, tu peux me raconter la situation où ton médecin t'a parlé de son incertitude et la façon dont tu l'as vécu.

P1 - Alors au départ j'avais fait une échographie parce que j'avais mal au ventre, je pensais que c'était l'appendicite. Sauf qu'ils ont fait l'échographie et c'était pas ça. En fait le gars en passant il a vu un truc bizarre, donc il ne savait pas ce que c'était donc il a cherché un peu plus. Donc comme il trouvait pas du tout il a appelé l'hôpital, je crois que c'était à Liévin, pour faire passer une IRM d'urgence. Y'avait une boule enfin... à peu près au niveau de l'appendicite d'après lui. Donc j'ai été faire une IRM d'urgence, donc l'après-midi, j'ai dû aller faire une IRM d'urgence. Après avec l'IRM bah il ne savait toujours pas ce que c'était.

Donc là je suis allé voir le M1, il m'a orienté vers des médecins à Lille de je ne sais plus quel hôpital. C'était l'hôpital... bon on s'en fout ça de l'hôpital ?

C - Oui.

P1. - Ouais... Donc là ils m'ont refait des IRM, ils m'ont refait des radios et ils savaient pas ce que c'était, ils m'ont fait un truc nucléaire et ils savaient toujours pas ce que c'était non plus donc, après ils ont été chercher un bout je sais plus comment ça s'appelle... une ponction. Donc j'ai été à l'hôpital, ils m'ont fait ça et là ils ne savaient pas vraiment ce que c'était mais déjà ils savaient que ce n'était pas cancérigène. C'est déjà pas mal.

Après je suis allé voir un autre médecin à Lille, parce qu'apparemment c'était la seule du coin qui avait déjà eu un cas comme ça. Elle m'a dit qu'en fait c'était, de ce que j'ai compris, que c'était la glène autour de la moelle épinière qui était passée entre deux des vertèbres et s'était développée sur le côté, mais développée beaucoup. C'était une canette de coca il me dit.

C. - Ouais quand même...

P1. - Ouais... Donc ils m'ont dit que c'était bizarre que je ne sentais rien mais tant que c'est comme ça, tant que ça bouge pas tout ça on touche rien. Après ils ont dit qu'ils avaient la possibilité de me l'enlever si je voulais, sauf que s'ils me l'enlèvent toute ma hanche gauche je sens plus rien parce qu'il y a mes nerfs coincés dedans. Ils ont dit que c'était moi qui choisissait mais là vu que c'était cancérigène, que ça ne bougeait pas, valait mieux le laisser quand même. Donc... Et tous les deux ans je dois faire un contrôle pour voir si ça a bougé ou pas.

C - Ouais, ils vont remesurer tout ça pour voir...

P1. - C'est ça.

C. - Okay, et du coup M1 qu'est-ce qu'il t'a dit ?

P1 - Bah au départ il était en panique (rires), parce que comme il savait pas du tout ce que c'était. C'est pour ça qu'il m'a envoyé faire des examens, des trucs nucléaires, des... Pendant un an et demi quasiment tous les deux mois j'allais faire un examen. Il ne comprenait pas du tout ce que c'était, il ne comprenait pas que je sentais rien, que j'avais pas de sciatique, que... et puis que ça ne se soit pas vu avant. Donc... bah là du coup il m'a envoyé en me disant : peut-être c'est ça, peut-être ce n'est pas ça, peut-être c'est cancérigène. Bref il savait pas du tout...

C - Ouais donc il t'a dit qu'il était pas sûr...

P1. - Bah là il savait pas du tout

C. - Il t'a proposé plusieurs diagnostics possibles et qu'il fallait faire plusieurs examens pour savoir.

P1 - Oui c'est ça. Il avait dit : peut-être une boule de graisse, peut-être une tumeur, peut-être c'est un truc musculaire, il m'a même dit à un moment que c'était peut-être des cheveux, une boule de poil qui avait poussé, après un jumeau que j'avais fusionné avec...

C. - Ouais ça ça existe, c'est des tumeurs comme ça avec des cellules embryonnaires en fait.

P1. - Ouais il m'avait dit ça, mais bon apparemment ce n'est pas ça. (rires)

C - Oui, donc plutôt bénin mais faut surveiller.

P1 - Ouais c'est ça.

C - Ca marche. Et qu'est-ce que tu as ressenti toi quand tu l'as vu parce que tu dis qu'il paniquait, que tu avais l'impression qu'il était pas du tout sûr un peu en panique.

P1 - Bah au départ le premier médecin quand il a fait l'échographie, je n'ai pas trop calculé. Je me suis dit... bah voilà. Bah après que j'ai été faire l'échographie et que j'ai eu les premiers résultats et que M1 m'a appelé pour me le dire là je me suis dit y'a peut-être quand même un truc...

C. - Ouais d'accord parce que du coup c'est M1 qui t'a téléphoné...

P1. - Ouais c'est ça pour prendre rendez-vous pour...

C. - Pour en parler...

P1. - Ouais c'est ça. Donc j'y ai été et en vrai c'est plus ma mère qui a paniqué que moi, parce que moi en fait je ne savais pas trop ce qu'il se passait. Je te parle de ça j'avais quoi... j'avais 22 ans. Ouais je devais avoir 22 ans donc euh... Mais ouais au fur et à mesure de faire des examens et de pas savoir ça m'a un peu soulé. Même le suivi là ça me soule de le faire parce que pendant un an et demi j'ai passé mon temps à faire ça, ça m'a gonflé surtout sans savoir ce que c'est. Même là je te dis c'est ça, mais je ne suis pas certain que ce soit ça réellement.

C. - D'accord, bon en tout cas c'est stable et ça bouge pas pour l'instant...

P1. - Ouais, moi c'est tout ce qui m'intéresse.

C. - Ouais c'est ça, après peut-être que ça bougera jamais...

P1. - Ils m'ont dit peut-être que ça s'est développé, ou que je suis né avec ça et que j'ai grandi avec ça... ils ne savent pas.

C. - Okay, et donc après quand tu as entendu M1 te proposer plusieurs diagnostics possibles qu'est-ce que tu t'es dit ?

P1. - Je me suis dit... putain pourquoi ça arrive sur moi déjà. Euh... Voilà... Puis après c'est bizarre quand il dit c'est peut-être une boule de poil, peut-être du pus et que peut-être ça va éclater et je vais partir à l'hôpital pendant 6 mois. Puis vu qu'il ne savait pas du tout en fait, je n'arrivais pas à savoir si c'était grave ou si c'était pas grave, si... en fait je ressentais rien c'était bizarre.

C. - Et le fait qu'il te fasse part du fait qu'il ne sache pas du tout, comment tu l'as vécu ? Bah c'est comme ça du coup on cherche, ou plutôt inquiet... ?

P1 - Bah moi je n'étais pas trop inquiet parce que bah comme je te dis je réalisais pas et puis voilà, c'est là c'est là. Mais ma mère ouais était complètement en panique de pas savoir. Je crois qu'elle n'a pas dormi quelques nuits.

C - Est-ce que tu peux m'expliquer comment ton médecin te l'a dit qu'il ne savait pas ce que c'était et qu'il hésitait entre plein de trucs.

P1 - Euh... Faut que je m'en rappelle parce que ça remonte...

C. - Ouais ça remonte.

P1. - Alors déjà il m'a appelé, il m'a dit qu'il avait les résultats, et que d'après les résultats c'était en gros quelque chose qu'il avait jamais vu. Il m'a dit qu'il avait fait des recherches et que même avec ses recherches il savait pas ce que c'était donc il fallait faire des examens plus poussés pour voir s'il n'y avait pas des trucs solides dedans... bah après les termes exacts je sais pas. Mais... S'il n'y avait pas, en gros, des morceaux d'os, des morceaux...

Il a dit en fonction des examens après fallait revenir pour voir ce que ça pouvait être. Quand il m'a dit qu'il ne savait pas je me suis dit bah... ça doit être un truc qui doit pas être commun quand même quoi. Ouais je n'étais pas réellement inquiet, c'est quand ils m'ont dit d'aller à l'hôpital pour en prendre un bout là c'était plus inquiétant je trouvais parce que... de là à aller chercher un bout dedans c'est que vraiment ils savaient pas du tout ce que c'était et que... bah ils savaient pas si c'était cancérigène... C'est plus quand ils m'ont dit que c'était cancérigène que je me suis dit... ouais..

C. - Ouais, là c'est plus inquiétant d'un coup.

P1. - Ouais... Puis ils m'ont dit que ça part de la colonne vertébrale...

C - Et tu dis que M1 a fait des recherches. Qu'est-ce que tu en as pensé lorsqu'il t'a dit ça, du coup, qu'il fasse des recherches pour savoir un peu... ?

P1 - En vrai je me suis déjà demandé si c'était vrai ou pas qu'il faisait des recherches, parce que... et après je me suis dit t'façon je pense pas que c'est lui qui allait trouver. Moi quand il m'a dit qu'il faisait des recherches je me suis dit que ce n'était forcément pas lui qui allait trouver. Ça allait être quelqu'un de forcément plus spécialisé là-dedans. Bah ouais quand il m'a dit qu'il faisait des recherches je me suis dit : bah c'est bien mais bon... Je me suis dit il faut que j'aille le voir lui pour avoir les papiers pour faire les examens. C'est ça... Je sais que lui il n'aurait jamais trouvé. Il m'a dit que clairement là il n'en savait rien.

C - Explique moi ce qui te fait penser qu'il n'aurait jamais trouvé ?

P1 - Bah avec tous les cassos qui viennent le voir sans raison je me suis dit qu'il n'avait pas le temps de faire des recherches

C - Au final lui a vraiment eu le rôle de t'orienter au mieux.

P1 - Ouais c'est ça, il me disait de faire les examens et me conseillait de voir un médecin à Lille. C'est celui-là en gros qui a trouvé. Il m'a dit d'aller voir lui, lui... Il m'a fait faire l'échographie, puis le truc nucléaire... puis aussi d'autres examens mais j'ai oublié. J'ai fait pas mal d'IRMs je sais, puis après y a des trucs j'ai oublié.

C - Donc il a été assez directif.

P1 - Ouais et comme je pense qu'il savait que je n'y connaissais rien du tout, c'est pour ça aussi qu'il a été directif.

C - Tu peux m'expliquer ce qui t'as fait penser ça ?

P1 - Bah parce que je ne savais pas du tout ce que j'avais et je connais pas les examens médicaux qui existent donc je lui ai dit okay dès qu'il proposait un truc parce que je savais pas ce que c'était.

C - Qu'est-ce que tu as pensé du fait qu'il était directif en disant : il faut faire ça puis ça... ?

P1 - En vrai je me suis laissé guider parce que je me suis dit qu'il connaît mieux que moi.

C - D'accord, alors je pense qu'on a fait le tour. C'est tout bon.

B. ENTRETIEN 2

P2. - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée pendant cet entretien.

C. - Okay. Alors, racontez-moi la situation où votre médecin vous a parlé de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu

P2. - La première que j'ai en tête c'était en 2015, donc j'avais eu des fortes douleurs dans le ventre, dans le bas du dos qui m'ont amené à consulter et... donc j'ai bien vu que le M2 était un peu dubitatif et il n'y avait pas de quoi, donc il m'a envoyé directement voir un service de chirurgie digestive sur la clinique.

C. - D'accord.

P2. - En m'expliquant qu'il y avait sûrement quelque chose mais qu'il ne voyait pas bien à coup sûr ce que c'était donc là il m'a envoyé directement aux urgences.

C. - Oui.

P2. - Bon. Donc ça, si ça c'était arrêté là j'aurais été un petit peu plus paniqué mais comme le M2 accompagne beaucoup le déroulement des faits après son diagnostic, euh... il a contacté lui-même la clinique tout ça pour que tout ça se passe bien. Donc en fait dans ces cas-là moi je me suis senti bien accompagné quoi. Donc même si ça pouvait être grave ou pas grave, ça il me l'a pas dit si ce n'était pas grave, j'ai bien vu quand même qu'il se posait des questions et... donc ça... ce qui m'a rassuré c'était qu'il accompagne hein.

C. - D'accord.

P2. - Et c'est là que bah ils ont découvert une sigmoïdite perforée donc j'avais... euh, je suis resté à l'hôpital quelques jours sous antibiotiques et tout est rentré dans l'ordre de soi même.

C. - Okay. Et vous dites que vous avez bien vu qu'il se posait des questions. C'est-à-dire ?

P2. - Ca a été confirmé après parce que... que ça aurait pu être assez grave ; parce qu'après il m'a dit quand même qu'il suspecté un problème intestinal... lui me parlait de la... Ça aurait pu être, enfin si on avait tardé, ça aurait pu être une péritonite. Donc il avait quand même son idée sur la question à mon avis. Je pense, enfin ça c'est une idée personnelle, qu'il n'a pas voulu dans ce cadre-là, dans celui de cadre, il a pas voulu trop en détailler pour ne pas un petit peu m'alarmer quoi...

C. - D'accord. Et donc vous dites que vous avez bien vu qu'il se posait des questions, c'est-à-dire ? Comment vous vous êtes dit, tiens là il réfléchit et se pose des questions ?

P2. - Bah... ça se voit. Enfin, on voit quand les gens... on voit quand même qu'il avait une idée de la question mais que ce n'était pas rassurant, il ne prenait pas ça... enfin je dis pas qu'il prend les choses à la légère quelques fois, mais euh...on voyait bien que c'était un peu plus sérieux quoi.

C. - D'accord. Et c'était dans son attitude que vous avez remarqué qu'il se posait des questions ?

P2. - Ouais c'est... dans son attitude, enfin à son expression. Ouais, à son expression.

C. - D'accord, est ce que vous pouvez me dire un petit peu ce que vous aviez remarqué comme expression qui faisait qu'il avait l'air de s'interroger ?

P2. - Bah au niveau du visage quoi ça se voit, on voit quelqu'un qui... ça j'aurais du mal à vous l'expliquer, mais quand le M2... bon quand il est sûr on voit quand même

que bon il est certain, il explique bien, il est certain de son coup. Quand il doute et qu'il redoute que ça pourrait être très sérieux, son expression... je ne sais pas. Son expression, on voit qu'il s'inquiète. Enfin qu'il s'inquiète... Enfin, on voit que ça peut être grave... j'aurais du mal à l'expliquer...

C. - Ouais, on voit qu'il s'interroge.

P2. - Voilà c'est ça.

C. - Okay, et comment...

P2. - Enfin ce n'est pas évident hein, parce que si je voulais être relativement... parce que des moments on voit pas qu'il s'interroge mais il y a plusieurs solutions aussi et là il explique. C'est le deuxième cas que j'ai en tête... là ce n'est pas pareil.

C. - D'accord, et bien allez-y si vous voulez vous pouvez me raconter la deuxième situation qui vous est arrivée.

P2. - Alors, le deuxième fait suite à un test d'Hémocult fait en 2017 donc j'avais 60 ans, ce test est revenu positif donc je suis allé tout de suite chez le médecin. On a discuté de ça, comme je faisais des tests d'Hémocult tous les 2ans, depuis que j'avais 50ans, donc ça faisait depuis 2007 que je faisais des tests qui étaient négatifs...

C. - Oui.

P2. - Donc bon, on en a discuté et il m'a dit : « bon, je vous dis tout de suite les choses les pires. Il se peut aussi que ce soit la prise d'anticoagulants (pour un autre contexte que j'ai) qui fait que ça a saigné». Après il m'a bien expliqué et détaillé qu'il pouvait y avoir des faux positifs, dû à un petit saignement et que vraiment en dernier ressort ça pouvait être autre chose. Mais là il m'a bien expliqué, bien détaillé et... les choses ont été vraiment bien faites.

C. - D'accord...

P2. - Bon sachant quand même que j'avais une crainte que ce soit une tumeur maligne, que ce soit un cancer. Là aussi j'ai quand même été bien accompagné. C'est-à-dire que c'est le M2 qui a pris les rendez-vous avec le Gastroentérologue, c'est lui qui a suivi même ensuite avec le chirurgien enfin... c'est ce que je vous dis, M2 accompagne très bien, et dans ce cas-là ça rassure quand même beaucoup. Et là sur ce coup là il m'a quand même bien expliqué, j'ai eu des explications bien détaillées quoi...

C. - Ouais, cette fois ci il vous a expliqué l'incertitude qu'il avait quant au diagnostic et...

P2. - Oui, enfin pas l'incertitude... enfin, l'incertitude qui était évidente... sur un cas pareil aucun médecin ne peut dire que c'est ça exactement. Il m'a bien expliqué comment on allait procéder pour voir ce que c'était.

C. - Oui, c'est ça, en fait c'est une incertitude liée à la démarche diagnostique.

P2. - C'est ça, il m'a bien expliqué sa méthodologie diagnostique. Il m'a dit on va voir le Gastroentérologue, on va faire une coloscopie, on va voir ce que c'est... on va éliminer tout ça petit à petit.

C. - Et vous dites que vous vous êtes senti bien accompagné, c'est-à-dire ?

P2. - Ah ouais, à chaque fois dans ces cas là ... euh... ouais parce que le médecin prend contact directement via son secrétariat par téléphone avec le Gastroentérologue, pour avoir un rendez-vous, et quand il y a un doute dans ce cadre-là aussi, quand il y a un doute même dans les suites de l'opération que j'ai eu tout ça, il n'hésite pas à contacter le chirurgien, il me met en copie du mail qu'il a eu avec le

chirurgien. J'ai la réponse, j'ai donc des rendez-vous avec le chirurgien qui sont peut-être un peu plus rapide de ce fait là... donc ça ça rassure. (silence)

C. - D'accord, et dans le cadre de la première situation quand vous avez vu qu'il se posait des questions même s'il vous a bien accompagné et bien expliqué... qu'est ce que vous vous dites quand vous dites qu'à son visage vous avez vu qu'il se posait des questions ?

P2. - Bah j'ai vu... je pense honnêtement, je pense que lui il avait déjà une idée très juste de ce que c'était à peu près mais je pense que pour pas m'affoler il a adapté aussi. Plus par protection parce que moi je suis anxieux et bon s'il m'avait dit « ça peut être une péritonite », j'aurais pas... je me serais vraiment inquiété beaucoup.

C. - Donc là vous pensez en fait qu'il a pris en compte votre personnalité ?

P2. - C'est ça.

C. - Est-ce que vous avez des pistes ou est-ce que vous avez déjà réfléchi à ça, que le médecin traitant pouvait prendre en compte la personnalité des patients dans sa façon d'expliquer etc ?

P2. - C'est-à-dire ?

C. - Est-ce que vous y avez déjà pensé en vous disant : bah tiens là il me dit ça parce qu'il sait que je suis anxieux donc...

P2. - A plusieurs reprises je me suis déjà dit ça, même sur des résultats de prise de sang, ça c'est encore autre chose, mais quand je fais une prise de sang et qu'il y a certains paramètres qui me semblent un petit peu bizarres euh... moi je lui pose des questions. Quelque fois il ne répond pas pile poil à ce que je lui demande mais si c'est pas, pour pas justement en remettre une couche sur l'anxiété. Parce qu'il y a quand

même des paramètres qui sont restés anxiogènes, là en ce moment j'ai fait une prise de sang avec un taux d'ACE, un taux d'alpha foeto protéine et... j'avais posé la question sur le taux d'ACE, il me n'a pas répondu de ce fait. Et je me dis que comme ils sont élevés bah tiens... est-ce qu'il y a pas... est ce qu'il a passé à côté ou est-ce que c'est pour pas m'inquiéter ou.. ouais je me suis déjà posé la question. J'en suis pas sûr mais...

C. - D'accord, et là vous dites qu'il ne vous a pas donné la réponse concernant l'élévation du taux. Qu'est-ce que vous en pensez de ça ?

P2. - Je pense qu'il s'est focalisé sur d'autres paramètres que lui trouvait plus importants dans la prise de sang, ou que ce n'est pas pour me dire : attention c'est peut-être en relation avec quelque chose qui pourrait réapparaître ou quelque chose comme ça. Bon après M2 sait aussi que je suis suivi par le Gastroentérologue et que je vais faire des échographies de suivi dans le cadre du protocole après une opération comme j'ai subi. Euh... je vais voir le gastro, je vais voir le chirurgien, je vais refaire un examen ici au mois de Juin, une coloscopie, donc je sais pas si... après c'est peut être des questions que je me pose inutilement. C'est peut être... je me fais peut être un film comme dirait...

C. - Bon après on verra... il faut que ça suive son cours. Vous verrez bien au prochain rendez-vous ce que ça dit.

P2. - Ouais c'est ça.

C. - Ensuite concernant donc la deuxième situation, donc celle où il vous a bien expliqué les différents diagnostics qu'il avait en tête suite à sa démarche diagnostique de médecin généraliste : comment vous l'avez ressenti ça ? Vous m'avez dit que vous vous êtes senti accompagné

P2. - Bah déjà j'aime bien qu'on me dise les choses clairement. J'aime bien qu'on m'explique même si c'est pas agréable à entendre donc il m'a bien expliqué ce que ça pouvait être, il y avait plusieurs solutions possibles, donc là c'était pas un doute de sa part moi je pense, c'est... c'était... une démarche de diagnostic euh...

C. - Oui c'est ça, une démarche normale.

P2. - Ouais c'est ça une démarche normale. Il m'a bien expliqué les différents cas alors bien sûr il n'a pas été jusqu'au bout du cas, de la tumeur du bas rectum machin... là il savait pas où c'était, il savait pas... mais j'avais déjà une idée de ce que ça pouvait être. Je savais... ça a été confirmé ensuite par le gastroentérologue. Bah donc j'ai pensé que là c'était bien, qu'il m'expliquait bien les choses. C'était bien.

C. - D'accord, et quand on s'était eu au téléphone lors du premier contact vous m'aviez dit que parfois les explications étaient trop facilitées et...

P2. - Bah euh, c'est que par moment, surtout au début quand on ne se connaissait peut-être pas beaucoup... après y a des trucs je comprends il m'a expliqué très très finement, très très clairement quoi, mais euh... bah quelques fois ça paraît trop basique. Après je ne demande pas non plus à ce qu'on me fasse un cours de médecine quand on m'explique quelque chose mais, il y avait des explications... je dirais une vulgarisation trop poussée quoi. C'est peut-être quelques fois... enfin quelques fois sans S hein, c'est une fois où j'ai dit : « mince je ne suis quand même pas un enfant quand même » et c'était trop basique comme explication. Mais c'est une seule fois, une seule fois... mais sinon en temps normal on discute de chose complètement...
(silence)

C. - Okay, et vous c'est quelque chose... qu'est-ce que vous en pensez ça que le médecin explique au patient sa démarche diagnostique ?

P2. - Ah bah ça pour moi c'est une très bonne chose. Pour moi... moi personnellement j'aime bien. Moi j'aime bien qu'on me dise ce qu'il peut y avoir, comment on va faire pour savoir ce que c'est. J'aime bien qu'on me l'explique, j'aime pas les yeux bandés faire des... des... examens sans savoir pourquoi ni... Ça c'est un point très très important pour moi. Qu'on m'explique bien ce qu'on a dans la tête quoi.

C. - Et même si là comme vous le dites c'est pas vraiment une incertitude, en fait c'est la démarche logique de...

P2. - Bah là sur le deuxième cas c'était pas une incertitude, c'était une démarche... en fait il m'a donné son raisonnement.

C. - C'est ça, en fait c'était une incertitude pas au sens où il ne savait pas comme on avait dit, mais au sens où ça pouvait être plusieurs choses...

P2. - C'est ça, c'est une incertitude forcée. On ne peut pas juste... on peut pas se prononcer directement comme ça...

C. - C'est ça, il faut faire des examens complémentaires.

P2. - C'est ça, c'est ça.

C. - Et ça vous en tant que patient, donc vous me dites que vous en particulier ça vous rassure, mais est-ce que vous pensez que d'autres peuvent ressentir les choses différemment ? Comment vous pensez que ça peut être perçu en général ?

P2. - Bah... alors moi je vous dis ça, au niveau du généraliste quand le médecin m'explique sa démarche ça me rassure, quand je vais faire mon examen quand on m'a expliqué ce que j'avais ça m'a déboulonné... mais de toute façon à un moment ou à un autre on y arrive au résultat. Donc pour moi... non non c'est très important.

Après dans l'accompagnement moi ce que j'apprécie c'est par exemple, je vais y aller par l'exemple, si le médecin me disait : « bon bah là on peut pas vraiment définir ce que c'est, il faut faire un scanner ou voir un gastroentérologue », il fait un courrier point barre et ça aurait été à moi de me débrouiller à chaque fois pour essayer de faire avancer les choses... c'est plus compliqué que quand le médecin de lui-même via son secrétariat s'arrange pour que les rendez-vous soient pris assez rapidement et de façon propre donc euh... ça rassure quoi. Là on se sent accompagné dans la maladie.

C. - Donc pour vous le fait que le médecin ce soit aussi lui qui, quand il y a une incertitude dans ce sens-là où il y a plusieurs hypothèses, ce soit lui qui fasse les démarches de prise de...

P2. - Bah pas qu'il prenne les démarches complètement mais qu'il aide aux démarches.

C. - Qu'il aide à accélérer la prise de rendez-vous...

P2. - Voilà c'est ça. Parce que quand on est dans l'incertitude le fait d'attendre longtemps c'est très anxiogène quoi.

C. - Donc le fait que le médecin appelle un confrère devant vous pour prendre un avis ou accélérer le rendez-vous : ça c'est quelque chose que vous trouvez positif ?

P2. - C'est très positif ouais. Et ça réduit le temps où on se pose la question, où on pense toujours au pire où on rumine... Parce qu'en tant que patient moi personnellement si on me donne 2 solutions je vais voir que c'est la pire qui va arriver.

C. - Est-ce que vous pensez qu'il y a des façons de s'exprimer du médecin généraliste qui sont meilleures que d'autres, dans la façon dont il vous le dit qu'il y a plusieurs hypothèses ?

P2. - Ouais ça peut... si c'est annoncé de façon froide et distante, de façon vraiment hyper technique et point... moi si je ne sens pas une pointe d'accompagnement et d'humanisme... on est encore un peu plus anxiogène que si... si le médecin... enfin... si on connaît son médecin et si on a des bonnes relations avec son médecin c'est moins anxiogène. Ça passe mieux.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu pour vous, ce que vous définiriez comme étant une bonne relation médecin malade ?

P2. - Alors une bonne relation médecin-malade... là je vais être assez terre à terre. Donc déjà l'impression que ce ne soit pas... pas que ce soit comme avant une vocation machin, mais pas non plus que ce soit une fonction ou euh... que ce soit mécanique pour faire du pognon entre parenthèse. Parce qu'il y a des médecins quand même qui donnent l'impression de faire de l'abattage... après c'est du technique froid machin. Une bonne relation c'est un médecin qui sait aussi accompagner son patient comme je vous ai expliqué. Une autre relation c'est par exemple quand j'ai une urgence, quand chez moi ça n'allait pas du tout, j'avais des vertiges, j'avais de la température j'avais tout ça, ça n'allait pas. J'ai appelé, on n'a pas... le médecin 2 heures après il était chez moi. Donc pour moi ça c'est une bonne relation aussi. Bien sûr faut pas en abuser, le médecin est venu peut-être deux fois chez moi c'est tout.

C. - Mais c'est le fait que le médecin soit disponible.

P2. - Soit disponible, se rende disponible ou accompagne dans ces cas-là. Pas... pas d'avoir une réponse : « non je ne suis pas disponible appelez les urgences machin ». Ça ça serait pas une bonne relation. Une bonne relation c'est voir que le médecin fait vraiment de la médecine, bah... quasiment de vocation.

C. - D'accord. (silence) Qu'est-ce que vous pensez de cette situation avec vous où il vous a expliqué les différents diagnostics qui ressortaient de votre problème de santé ? Est-ce que vous diriez que ça a renforcé votre relation ou est-ce que ça a modifié quelque chose qu'il y avait cette incertitude qui certes était la suite logique des choses mais voilà ?

P2. - Moi cet épisode-là a plutôt renforcé les choses. Parce que je me suis dit... déjà si le médecin se prend la tête pour expliquer c'est qu'il ne prend pas les gens pour des idiots à priori, et puis non non ça renforce surtout dans des cas de maladies pareilles euh... avoir des bonnes explications et être accompagné sur une maladie de ce type là et... c'est déjà un bon point.

C. - Vous avez senti qu'il était investi.

P2. - Oui c'est ça.

C. - Est-ce que vous auriez autre chose à dire de la façon dont vous avez vécu les choses ?

P2. - Vécu des choses de... ?

C. - Est-ce que vous avez quelque chose à rajouter sur la façon dont vous avez vécu les deux situations que vous m'avez raconté ?

P2. - Non non, j'ai à peu près fait le tour en plus le M2 je fais confiance en son diagnostic souvent car même dans les deux cas je pense qu'il avait bien jugé ce que ça pouvait être. Donc il ne pouvait pas deviner, il pouvait pas savoir comme ça tout seul d'un seul coup sans examens complémentaires quoi. Non non, puis il m'avait expliqué ce que c'était après. Même ce que c'était et ce que ça aurait pu amener

comme complications. Il a pris la peine après coup de m'expliquer ce que ça aurait pu donner comme complications si on n'avait pas réagi assez vite. Voilà.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer, vous dites que vous avez confiance en lui, que vous sentez que vous pouvez avoir confiance. Pour vous qu'est-ce qui fait que vous sentez qu'il vous inspire de la confiance ?

P2. - A chaque fois que j'ai besoin de lui, il ne met pas trois jours pour réagir. Même par mail j'ai la réponse dans la même journée, s'il faut faire des courriers ou s'il faut faire des mails au Professeur qui m'a opéré à Lille, il me met en copie de son mail et en copie de la réponse... et ça ça me met en confiance de voir des choses comme ça.

C. - Et est-ce que dans son attitude en dehors du fait qu'il réagisse rapidement et vous oriente correctement, est-ce que dans son attitude quand vous le voyez en consultation... est-ce que vous pouvez m'expliquer aussi s'il y a des signes dans sa façon d'être qui vous mettent en confiance ?

P2. - Bah il est très très... enfin à mon avis c'est quelqu'un qui a pas mal d'empathie. C'est aussi mettre les gens à l'aise et c'est respectueux aussi. Très très respectueux. Non c'est quelqu'un qui met les gens à l'aise et qui sait mettre en confiance ouais. Mais j'ai du mal à expliquer vraiment cet aspect-là des choses.

C. - C'est parce qu'on se pose rarement la question de qu'est-ce qui fait qu'on se sente à l'aise avec un médecin.

P2. - Bah on se sent à l'aise parce que comme je vous dis, quand il reçoit les gens, il est très empathique, il prend le temps d'écouter et prend le temps de consulter. C'est ce que je vous disais à la différence de certains médecins qui font de l'abattage, c'est pas vraiment des médecins en qui j'aurais confiance.

C. - Oui tout à fait.

P2. - Là non c'est... j'ai du mal à expliquer vraiment ce que...

C. - Non mais c'est bien, il y a des idées vraiment intéressantes qui en ressortent. En fait, ce qui est dur à expliquer c'est qu'on se pose rarement la question de ça car c'est plutôt de la nature du ressenti et donc de quelque chose qui est assez naturel finalement donc on ne se pose pas vraiment les questions. Et c'est pour ça qu'au final... ma thèse est faite pour ça, pour essayer de faire ressortir ce genre d'idées donc ouais c'est bien ce qui ressort de l'entretien.

P2. - Un exemple quand je vous dis qu'il reçoit des gens à son cabinet, c'est très respectueux très empathique et tout. Quand il a un stagiaire et une stagiaire, il prend à chaque fois la peine de vous présenter. Je ne pense pas que tous les médecins en fassent autant.

C. - Non je ne pense pas c'est vrai.

P2. - Il la présente calmement, gentiment. Ce n'est pas présenté de façon mécanique. C'est des détails comme ça.

C. - Après j'ai une dernière question qui n'est pas forcément orienté dans votre cas, mais est ce que vous pensez que le fait que le médecin généraliste évoque son incertitude, qu'il y ait plusieurs choix possibles comme on l'a dit, est ce que ça peut aider à avoir une décision médicale qui soit partagée avec le patient ? C'est-à-dire que le patient ait également son mot à dire dans ce qu'il faut faire pour lui.

P2. - Ouais je pense mais sachant que moi dans mon cas, je vais me remettre, je vais faire exactement ce que le médecin a préconisé. Je vais peut-être émettre un

doute ou poser une question pour orienter différemment ou pour être sûr de ce que le... mais sinon je vais me remettre à ses dires.

C. - A votre avis comment ça se fait que vous vous remettiez à son avis ? Que vous suiviez ce qu'il dit ?

P2. - Je fais ce qu'il dit parce qu'il est à mon avis compétent et en plus s'il a un Bac + 7 ce n'est pas pour rien, c'est son domaine de compétence qui n'est pas le mien donc euh... comment je vais vous dire ça... je me remets au spécialiste quoi.

C. - Est-ce que vous pouvez essayer de m'expliquer un peu qu'est-ce qui fait que pour vous un médecin est compétent ?

P2. - Un médecin qui est compétent pour moi c'est un médecin qui sait prendre des bonnes décisions quand il le faut, qui sait se rendre disponible, qui sait accompagner son patient euh... un médecin sur lequel le patient peut compter même quand il n'est pas dans ses horaires de visite après sans en abuser hein...

C. - Oui.

P2. - Euh... un médecin qui essaye de mettre en place des outils pour que justement tout ça ça puisse se mettre en marche, comme M2 avec la communication par mail. Ce n'est pas tous les médecins qui le font. Voilà. Donc c'est un ensemble de choses comme ça. Après M2 à mon avis n'a jamais fait d'erreur de diagnostic dans mon cas. Même s'il a douté ou même s'il avait plusieurs solutions, il n'a jamais dit... il ne s'est jamais aventuré à donner un avis sans en être à peu près certain.

C. - Sans en tout cas chercher à être sûr.

P2. - C'est ça. Un médecin qui sait aussi douter.... Pour moi un médecin compétent c'est aussi un médecin qui sait douter. Pas un médecin qui est sûr de lui.

C. - D'accord. Et pour vous c'est plutôt une bonne chose ?

P2. - Ah oui ça pour moi c'est une bonne chose. Je préfère un médecin qui va douter qui va m'envoyer faire des examens ou qui va douter et essayer d'y aller par une approche pas à pas, plutôt qu'un médecin qui va prendre une décision brutale et puis se tromper mais ça va avoir des conséquences graves.

C. - Pour vous, un médecin comme vous dites qui sait douter, c'est un médecin qui va vous mettre en sécurité quelque part ?

P2. - Oui voilà. Pour moi c'est un médecin qui est compétent. Faut bien s'entendre sur le mot douter, un médecin qui justement sait douter. Pas un médecin qui saurait jamais trouver le bon diagnostic...

C. - Oui voilà, c'est comme vous l'avez dit donc : évoquer plusieurs diagnostics qui seraient potentiellement possible mais on ne peut pas savoir tant qu'on a pas fait d'examens complémentaires mais au moins se poser les bonnes questions.

P2. - C'est ça.

C. - Et un médecin qui ne douterait jamais, ou ne le dirait jamais, ou n'évoquerait jamais plusieurs diagnostics ?

P2. - Ca serait pas forcément un mauvais médecin, ça serait pour moi humainement un médecin qui ne considérerait pas beaucoup son patient donc que je considérerais ça comme un médecin hautain quoi... un médecin qui n'explique rien, qui essaie... qui est arrivé c'est « moi je suis le médecin, toi tu es le patient tu te tais ». Ça je n'aime pas non plus. (silence)

C. - Bon bah c'est parfait, je pense qu'on a fait le tour. Il y des bonnes idées qui se dégagent de tout ça, maintenant à moi de tout retranscrire et de tout analyser.

C. ENTRETIEN 3

P3. - Je vous confirme bien que je suis tout à fait partant, d'accord, pour être enregistré.

C. - Je vais vous laisser me raconter la situation où votre médecin vous a formulé l'incertitude et la façon dont vous l'avez vécu.

P3. - C'est arrivé peut-être au tout début quand j'étais pris en charge par M3, ça fait maintenant 3 ou 4ans qu'il me soigne. Mon médecin précédent étant parti en retraite, je lui ai demandé s'il était partant. Je le connaissais parce que j'ai travaillé dans l'industrie pharmaceutique donc nous avons un rapport professionnel autrefois donc je l'ai un petit peu choisi en quelque sorte, donc il était tout à fait d'accord pour me prendre en charge ainsi que mon épouse et donc c'est vrai qu'au début notamment en présence d'interne il avait évoqué le cas de figure de : bah qu'est-ce qu'on fait de ce traitement ? De cette hypercholestérolémie qui était un peu limite ? J'en avais parfaitement conscience et je me posais la question de temps en temps de : bon c'est franchement limite et puis bon j'ingurgite quand même une dose de médicament au fil des années qui passent, qui est non négligeable. Et mon médecin précédent, avant qu'il ne parte en retraite il m'avait dit : tu vois Daniel c'est incroyable l'efficacité de ces médicaments là parce que regarde, tu es en pleine forme alors que j'abordais les 70ans et... et lui ne doutait absolument pas de l'efficacité de ces médicaments. Moi je ne sais pas trop quoi en penser pourtant j'ai travaillé pour la SANOFI et j'étais pas un spécialiste de la PRAVASTATINE mais j'ai quand même travaillé un petit peu dessus. Bon, c'est vrai que je ne sais pas bien en fait si ces médicaments sont... c'est difficile de se rendre compte de l'efficacité je trouve. Et par ailleurs, au-delà de la remarque de M3 par rapport au traitement et de la pertinence de poursuivre j'avais quand même,

comment dire, fait une épreuve d'effort en cardiologie et le cardiologue qui est l'un de mes meilleurs amis... ben j'avais posé la question et lui aussi avait eu cette hésitation et lui aussi n'avait pas osé enlever la PRAVASTATINE.

C. - D'accord.

P3. - Alors donc finalement par rapport à ça... bah ce problème de l'incertitude quant à ce traitement par rapport à M3, bah finalement il n'en est pas un, il n'y a pas de problème car bon d'abord le médicament est bien toléré, je n'ai aucun problème avec ça. La seule contrainte que j'ai c'est de prendre un comprimé le soir tous les jours et c'est une toute petite contrainte. Alors je continue... Je veux dire par là qu'il n'y a pas eu un trouble avec un manque de confiance avec mon médecin, le fait que cette situation s'est posée quoi.

C. - Oui bien sûr, en fait il vous a exposé le problème qui se posait, est-ce qu'on continue du fait des bons résultats de prise de sang que vous avez eu, ou est-ce qu'on arrête ? Et lui ne savait pas trancher c'est ça ?

P3. - Oui, moi j'ai l'impression que mon profil est franchement limite. A l'extrême je pourrais ne pas en prendre, mais c'est difficile de prendre la décision.

C. - Et vous avez dit que la question s'était posée notamment en présence de l'interne ?

P3. - Oui c'est ça.

C. - Qu'est-ce que vous pensez en fait du fait que justement en présence de l'interne, M3 s'est posé la question ?

P3. - C'était peut-être son rôle de maître de stage qui faisait que bon ben... il posait la question en même temps à l'interne en disant : « qu'est-ce que t'en pense » et...

« qu'est-ce qu'on pourrait faire ? ». Par ailleurs nous avons aussi évoqué ça quand j'étais en consultation... on était tous les deux il n'y avait pas d'interne ce jour-là. On l'a évoqué aussi ce jour-là.

C. - D'accord, et comment il vous l'a dit ?

P3. - Et bien écoutez, comment il me l'a dit ? Et bien je ne me souviens plus très bien. Je me souviens quand il y avait l'interne qu'il a évoqué la pertinence du traitement en ce qui me concernait, et ce que je me souviens quand on en a discuté entre quatre yeux c'est vrai que ce qui a résulté de l'échange le problème était... se posait vraiment... on aurait pu prendre la décision d'arrêter la PRAVASTATINE. Je pense par exemple que si je lui avais dit : « bah je veux plus en prendre », il n'aurait pas dit non. Mais... bon comme je ne suis pas allé dans ce sens-là et que le traitement est bien toléré c'est le statut quo : on continue voilà. C'est comme ça que j'ai un peu vécu la chose.

C. - Et donc si vous aviez dit : « bon ben moi je veux l'arrêter », il vous aurait suivi c'est ça ?

P3. - Et bien... euh... je pense. J'ai cette impression-là. J'ai cette impression-là parce qu'il est assez têtu hein... il a ses idées arrêtées j'ai pu le constater et euh... il est parfois directif quand même. Je me souviens par exemple jour je lui avais demandé un somnifère et il m'avait dit : « non ça c'est fini, je ne prescris plus ce truc-là » et euh... donc il sait être très directif j'ai l'impression. Bon avec moi il est toujours très très agréable, ça pose aucun problème mais... là en l'occurrence peut être que si j'avais dit ça il aurait accepté probablement. Ce qui me fait dire ça c'est que je prends deux médicaments : la statine et je prends un médicament pour la prostate. Bon j'ai 71ans maintenant, je suis un peu ennuyé par les mictions nocturnes et il m'avait

changé mon traitement parce que j'avais trouvé que je me levais plusieurs fois dans la nuit tous les jours et le traitement n'a pas du tout été efficace, c'était même pire qu'avant et...tout de suite, un mois après... bon je vois mon médecin tous les trois mois, mais là un mois après mon épouse allait le voir et j'ai dit : « demande à M3 s'il veut bien me remettre l'ancien médicament parce que c'est pas possible comme ça ». Et il a dit : « ben... je me suis trompé, je n'ai pas dû être bon ce jour-là si j'ai prescrit ce médicament là et que ça ne va pas, voilà il n'y a pas de problème on revient à l'ancien traitement. » Donc ceci pour dire qu'il est capable d'être ferme et il est capable de s'adapter : ce qui me fait penser que si par exemple j'avais eu une approche vindicative à l'égard de la PRAVASTATINE il aurait accepté que je ne le prenne plus, enfin il me semble. Oui il y aurait peut-être eu moyen, de la façon dont il a répondu, il y aurait pu y avoir une négociation peut être.

C. - D'accord. Et qu'est-ce que vous pensez de ça, de la négociation que parfois il peut y avoir dans certains cas entre le médecin et son patient, quand il y a une question qui se pose comme ça du maintien ou non d'un traitement quand celui-ci peut être arrêté ? Qu'est-ce que vous en pensez de la discussion, de la négociation qui peut en sortir ?

P3. - Bon je pense que c'est quand même plutôt bien, c'est quand même plutôt bien parce que nous on a notre côté en tant que malade, du côté du malade on a un vécu par le traitement que nous prenons etc... et notre avis est quand même intéressant et important et donc, le fait qu'il y ait une prise en compte qui soit partagée comme ça c'est plutôt une bonne chose. C'est plutôt une bonne chose... (silence) Je vois par exemple, bon je vois un dermatologue de temps en temps toujours à cause de cet intertrigo que j'ai au pied. Comme je ne guérissais pas j'ai fini par aller chez le dermatologue, et j'ai prévenu M3, et puis ce dermatologue a une approche extrêmement directive et ben j'avoue

que je ne suis pas très très à l'aise... parce qu'il me dit que ça va guérir en 3 semaines, il expédie vite fait et puis ça ne guérit jamais en trois semaines. Les médicaments qu'il me prescrit je lui dis que j'ai déjà pris mais il me dit « c'est ça qu'il faut prendre et puis rien d'autre, dans 3 semaines y aura plus rien. Ce n'est même pas la peine que vous reveniez... » et puis en fin de compte ça ne guérit pas du tout. Et ça ça... finalement je n'aime pas du tout ce comportement-là. Je trouve qu'avec M3, le fait que... y'a quand même cet échange et donc pour répondre à votre question le fait qu'il y ait quand même la possibilité d'une négociation comme ça c'est plutôt... moi ça me met en confiance je dirais.

C. - D'accord donc là avec le spécialiste, le dermato, contrairement à ce qu'il s'était passé avec M3, vous n'avez pas eu l'impression qu'il avait pris en compte votre avis et votre vécu des choses.

P3. - Ah bah oui ça c'est clair, parce que vous voyez, lui il m'a dit « ça relève de l'éconazole », bon... je lui ai dit « l'éconazole j'en ai pris pendant un an et demi » et ben il me dit « non non, on ne prend que de l'éconazole sous forme de poudre et de crème, et puis je vais vous enlever tout le reste et voilà » alors que j'en ai pris pendant un an et demi donc effectivement il n'y a eu aucune écoute, aucune prise en compte et puis à partir de là la confiance s'estompe parce que... euh... je vois il m'a prescrit la dernière fois une crème qui était un autre antimycosique et puis ça n'a rien fait du tout. Alors il a fini par me dire, bon je l'ai vu deux fois ce dermato, : « bon ben on va essayer ça et puis si ça marche pas ben il sera temps de ne plus rien mettre du tout et de laisser faire la nature et puis on verra bien ce qu'il va se passer après ». Franchement ça ça ne m'a pas trop plu vous voyez.

C. - D'accord.

P3. - C'est une illustration de deux approches qui sont totalement différentes et euh... c'est sûr que moi je n'ai qu'une idée, c'est de ne plus jamais aller voir ce dermatologue.

C. - Et donc vous m'avez dit que pour vous, le fait qu'il y ait un échange avec votre médecin c'était quelque chose qui vous mettait en confiance.

P3. - Oui, oui oui.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu votre point de vue sur ça ?

P3. - Et bien comme j'ai un petit peu vécu en tant que malade de la chose, je trouve qu'il y a une prise en compte qui est faite de ça et ben... moi j'ai l'impression que c'est rassurant pour moi le fait qu'il y ait cet échange.

C. - Est-ce que vous pouvez essayer de développer un petit peu ? En quoi vous vous sentez vraiment rassuré ?

P3. - Euh... bah peut-être parce que... bon j'ai un petit problème aussi de profil d'anxieux, et... que le fait qu'il y ait cet échange et cette négociation, cette prise en compte de l'autre et de ce que pense l'autre dans le contexte de l'anxiété c'est plutôt rassurant.

C. - Donc votre anxiété est diminuée par l'échange avec votre médecin généraliste et l'écoute.

P3. - Oui sûrement.

C. - Vous pouvez m'expliquer, qu'est-ce qui fait que vous avez confiance en votre médecin ?

P3. - Euh... Bon, les dés étaient un peu pipés au départ parce que comme je vous ai expliqué, j'ai eu l'occasion de travailler un peu avec M3 dans le cadre d'une étude sur un médicament qu'on avait mis en place, qui était le TRIATEC à l'époque quand il était sorti. Moi j'étais directeur régional à l'époque et j'ai pu voir la qualité du travail qu'il avait fait et j'avais été assez impressionné par son personnage, sa façon de travailler, sa connaissance des choses etc. Ça m'avait assez impressionné.

C. - D'accord.

P3. - Et les dés étaient un peu pipé à cause de ça je dirais. Après pour répondre un peu plus directement à votre question bah ce que j'apprécie beaucoup c'est qu'il était posé, qu'il était très calme et ça c'était assez rassurant comme façon de se comporter. C'était assez rassurant pour moi.

C. - D'accord, donc vous diriez que la confiance passe en partie par l'attitude du médecin.

P3. - Oui je dirais plutôt ça oui. Par exemple mon ancien médecin que j'adorais, c'était même un ami, et euh... pour la petite histoire il voulait jamais me faire payer alors que moi je lui disais « mais attends j'ai la mutuelle et tout le tatouin je peux payer » et il n'était pas question. Bon je ferme la parenthèse. Euh... lui il était totalement interventionniste et presque un peu, je vais pas dire alarmiste mais il mettait le paquet et c'était finalement assez anxiogène dans certain cas de figure et ça chez M3 il n'y a pas ça du tout et ça c'est finalement une très bonne chose.

C. - Donc il ne vous donne pas trop d'information qui pourrait finalement être quelque chose de... bah d'anxiogène.

P3. - Bah oui peut être qu'on pourrait dire ça. Je crois qu'il a perçu... en fait il ne m'a jamais vraiment soigné pour cette histoire d'anxiété qui est un peu bizarre qui est

arrivé sur un déclic dans ma vie en 2012, à la fin de l'année 2012, et j'ai été pris en charge par M3 en 2016 à peu près je crois... et donc je lui en ai jamais parlé de cette histoire, j'y ai fait allusion 2 ou 3 fois, bon il me prescrit une boîte de LEXOMIL tous les deux ans c'est tout ça va pas plus loin, mais il a dû percevoir qu'effectivement bah... peut-être qu'il fallait me ménager sur ce point-là et donc... peut-être qu'il l'a perçu et qu'il y fait peut-être un peu attention.

C. - Donc pour vous il prend en compte vos émotions et votre personnalité.

P3. - Oui ça je pense oui.

C. - Et qu'est-ce que vous en pensez ?

P3. - Bah je dirais que pour le patient... que pour moi en tant que patient c'est plutôt bien c'est plutôt agréable et qu'on pourrait dire, d'une façon générale oui c'est plutôt une bonne chose. C'est plutôt une bonne chose dans la mesure où ce que pense le malade n'est pas délirant, c'est pas n'importe quoi. Ouais c'est plutôt une qualité je crois, c'est plutôt une bonne chose.

C. - D'accord. Oui je vais revenir sur ce que vous avez dit tout à l'heure c'est-à-dire qu'en tant que patient, en tant que personne qui vit la maladie, vous avez des idées et un vécu qu'il faut prendre en compte.

P3. - Oui. Je vois par exemple pour le traitement pour la prostate ça ne me convenait pas du tout, je me levais 2 ou 3 fois par nuit et puis quand j'ai changé de médicament j'étais à 3 ou 4 fois donc ça c'est un vécu fort désagréable et puis bon ça va pas quoi... supposons que le médecin n'en prenne pas compte, bon ben il y a un problème, c'est pas possible quoi. Donc oui je pense que c'est mieux.

C. - Et après vous avez dit que M3 s'était posé la question par rapport à votre profil lipidique s'il fallait continuer ou arrêter la PRAVASTATINE, qu'est-ce que vous pensez qu'il se pose des questions comme ça ?

P3. - Bah oui c'est... que ce soit un médecin généraliste ou un cardiologue ; parce que à l'extrême le cardiologue avait eu la même attitude, euh... c'est vrai qu'on est en droit de se poser la question de se dire : tiens pourquoi il est hésitant ? voilà. Après moi c'est vrai que j'ai bien connu les médicaments cardiovasculaires et je savais ce que c'est que ces facteurs de risque cardiovasculaire et je savais bien, je voyais bien que j'étais limite donc ça m'a aidé à comprendre son attitude c'est sûr. Ça faussait complètement les choses parce que je le savais bien que j'étais limite pour le prendre. Mais en fait ça a été mis en place par mon médecin précédent qui lui était plutôt alarmiste et mettait le paquet sur le compte thérapeutique, et en terme de traitement allopathique il ne bricolait pas, il mettait le paquet et lui m'avait dit : « il faut pas que tu restes comme ça, c'est trop trop grave voilà, il faut y aller, il faut prendre ça voilà » et d'ailleurs à la fin quand il a fini avant de partir en retraite il m'a dit : « tu te rends compte de la puissance de ce médicament, ça fait 20ans que t'en prend et t'es toujours nickel sur le plan clinique, c'est grâce au produit » et lui ne doutait pas du tout, c'est dingue ! Et euh... bon ben j'avoue que c'était un parti pris que je ne partageais pas parce que j'ai un peu plus le doute, voilà. Et le fait que M3 finalement avait cette attitude-là, moi j'ai un peu apprécié tout compte fait parce que je me suis dit au moins il est assez objectif, il est... la situation elle est limite donc euh... mon médecin était très tranché donc radicalisé d'un côté et moi j'étais toujours entre deux eaux et comme c'était limite bah j'étais pas bien certain que ça me faisait quelque chose. Et quand M3 a réagi comme ça, je me suis dit : « bah tiens, il pense comme moi d'une certaine manière » donc finalement j'avais apprécié quoi.

C. - Ouais ça c'est quelque chose qui vous a plu de sentir que euh...il y avait... un reflet quelque part avec votre médecin.

P3. - Oui oui oui, oui oui oui. Et puis que bah lui... bah on avait la même analyse par exemple donc ça bah ouais c'était plutôt rassurant. Il faut dire que moi je ne marche pas dans le conflit, je ne peux pas fonctionner dans le conflit et... en allant comme ça ça me convenait bien.

C. - Et vous avez dit que votre ancien médecin ne doutait pas du tout et que c'était assez dingue. Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu votre pensée sur ça ?

P3. - Bah oui, ce qui est dingue c'est que... en fait... euh... en ayant étudié un peu la littérature sur le sujet à l'époque bon ça remonte maintenant à 15 ou 20 ans, ça fait maintenant plus de 15 ans que je suis en retraite déjà donc ça commence à être un peu long, mais c'est vrai que ce n'était pas tout à fait clair, certains mettaient un peu en doute l'intérêt des statines. J'en veux pour preuve qu'un moment donné devant la maîtrise des dépenses de santé le cas se posait, les statines coûtent assez cher ; et donc est-ce que c'était vraiment nécessaire de les prescrire aussi largement ? Et ben lui mon ancien médecin n'avait pas du tout cette approche-là, et pour moi quand j'ai utilisé « c'est dingue » c'est que c'est incroyable parce que tout le monde n'était pas d'accord là-dessus, il n'y avait pas un consensus total et pourtant il avait pris position parce que c'était son mode de fonctionnement comme ça.

C. - Dans le cadre-là ces statines, est-ce que pour vous le fait de douter dans ce cadre-là c'est normal ?

P3. - Euh... bah sur les bases que j'avais connu parce que certainement que ça a évolué et changé, peut être que... je me souviens qu'il y avait des médicaments très

puissant comme le TAHOR à l'époque qui faisait baisser les chiffres plus fortement que la PRAVASTATINE.... Le fait qu'il y ait un doute... La question c'est quoi déjà ?

C. - La question c'est... en fait vous aviez dit que l'ancien médecin généraliste ne doutait pas du tout et vous trouviez ça dingue. Est-ce que pour vous le fait de douter dans ce contexte c'est quelque chose de normal ?

P3. - Oui dans ce contexte là c'est normal de douter puisque la preuve de l'efficacité ne faisait pas l'unanimité. Donc pour moi, le fait qu'il doute ça montrait une certaine ouverture d'esprit et qu'il était capable d'accepter quelque chose qui n'était pas très valorisant quoi.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer comment M3 a abordé la situation du traitement que vous avez, de la PRAVASTATINE ?

P3. - Alors euh... maintenant ça me revient, la première fois quand on l'a évoqué on était entre quatre yeux, il n'y avait pas d'interne et... c'est moi qui avait posé la question, maintenant ça me revient, c'est moi qui avait posé la question à M3, j'avais dit : « qu'est-ce que vous en pensez ? Est ce qu'il faut continuer ou est-ce que je pourrais arrêter maintenant ? » Donc euh... il y avait déjà eu une première discussion à l'époque où il m'avait dit qu'effectivement le cas était un peu limite mais que on ne savait pas et dans le doute le truc c'était de continuer. Et la deuxième fois face à l'interne c'est lui qui avait soulevé le problème et... il s'était un petit peu retourné et là c'était dans le cas du rôle qu'il jouait en tant que maître de stage, il s'était un peu tourné vers l'interne pour dire : « bah qu'est-ce que tu penses de cette situation ? » C'est lui qui l'avait évoqué quoi.

C. - D'accord, et quand vous lui avez posé la question comment il a réagi ?

P3. - Bah il n'était pas trop surpris. Bon il savait que j'avais travaillé dans ce milieu et que j'avais connu à l'époque les études etc... sur ce sujet... donc j'ai... il n'a pas été surpris quand j'ai posé la question. Et il est resté tout à fait dans le problème posé de votre thèse qui est ce problème de l'incertitude. Il est resté dedans.

C. - Oui... dans le sens où il y avait plusieurs choix possibles.

P3. - Oui voilà.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu comment vous avez vécu la situation quand vous êtes allé lui poser la question et qu'il vous a dit : bon bah là il y a un doute ? Qu'est-ce que vous avez ressenti ?

P3. - Ce que j'ai ressenti c'est que... c'est un petit peu... je vais peut-être me répéter. C'est le fait que... alors que j'ai comme avis de M3, quelqu'un... un médecin qui sait ce qu'il veut quand même, je me suis dit : « tiens... il est dans cette optique-là ». Et ça comme je l'ai dit bah moi d'une certaine manière ça m'a plu parce que j'ai trouvé que ça faisait preuve d'une certaine objectivité sur le plan psychologique, d'une certaine objectivité... et moi d'une certaine manière ça m'a rassuré parce que je me suis dit au moins bah cette personne on peut discuter, et... c'est vrai que je n'aime pas les positions très radicalisées, je n'aime pas trop et c'est vrai que ça m'a bien plu cette façon de faire.

C. - Oui d'accord, donc quand le M3 vous a dit que là il se posait des questions et qu'il y avait réfléchi avec les informations qui existaient ça c'est quelque chose que vous avez apprécié.

P3. - Oui oui. (silence)

C. - Bon euh... je réfléchis un petit peu mais je pense qu'on a fait le tour... Est-ce que vous aimeriez dire autre chose sur votre ressenti sur l'incertitude ?

P3. - C'est vrai que le sujet de ce... je n'y avait pas du tout pensé avant, mais c'est vrai que le sujet de la prise PRAVASTATINE que j'ai, c'est exactement dans le sujet de votre thèse. C'est tout à fait ça. Vraiment on est dans une incertitude et comment... comment... on est exactement dans le sujet.

C. - Oui c'est ça, parce que souvent quand je présente mon sujet, les patients partent plutôt dans une incertitude qui serait diagnostique, c'est à dire que le médecin pense qu'il a ça comme diagnostic mais que ça peut être autre chose. Mais en fait l'incertitude en médecine générale peut être diagnostique ou pronostique, ou alors thérapeutique dans votre cas, mais aussi pronostique comme on l'a dit par rapport à l'évolution de votre intertrigo. Après on peut avoir aussi le versant des incertitudes relationnelles : par exemple un médecin qui dirait qu'il est pas sûr que là vous allez réussir à suivre entièrement son traitement, ou alors qui dirait écoutez là je ne suis pas sûr que notre relation soit efficace en tant que généraliste pour vous comme patient... voyez il y a aussi cette incertitude relationnelle

P3. - Ouais je comprends. Je comprends. J'ai une idée qui m'est venue en tête en faisant la synthèse à l'instant. C'est vrai que je reviens à cette histoire d'intertrigo, bon... je l'ai laissé entendre... je l'avais des deux côtés et il y a un côté qui a guéri. L'autre côté ne guérit pas. Alors, c'est vrai que je me suis posé la question, et là je reviens à l'incertitude : « et si ce n'est pas un intertrigo ? Comment ça se fait que je mets des antifongiques depuis 3ans et que ça ne passe pas, et si c'était pas un intertrigo ? ». Bah là je n'ai pas osé le dire à M3 par exemple. J'ai pas osé parce que

lui... pour lui c'est un intertrigo il l'avait diagnostiqué tout de suite et j'ai pas osé lui dire... lui poser la question quoi voilà. (rires)

C. - Et pourquoi... comment ça se fait que vous n'avez pas osé ? Qu'est ce qui a été un frein à ça ?

P3. - Bah de temps en temps quand même... comme je l'ai dit je ne le connais pas encore très très bien... en tant qu'homme... mais je crois que de temps en temps il doit avoir les idées assez arrêtées sur un certain nombre de chose et... donc comme il avait l'air sûr de lui tout de suite, il avait pas hésité une seconde, il a dit : « bah ça c'est... voilà... un intertrigo et voilà »... bon c'est vrai que j'ai pas pensé peut être le jour de la consultation à le lui dire, lui poser la question : « ça serait pas autre chose ? Est-ce que ça ne peut pas être autre chose ? », j'ai pas osé lui poser la question. Mais peut être que je le ferais la prochaine fois du coup. (rires)

C. - Et vous dites que là du coup pour cette question d'intertrigo par contre concernant le diagnostic, il avait l'air certain ; sûr de lui. Qu'est-ce qui vous fait dire ça ?

P3. - Bah euh... son attitude. Bon déjà en plus le diagnostic avait été posé, il y avait une stagiaire qui était là également et euh... donc... il... bon j'étais arrivé et... non je confonds avec autre chose. J'avais eu déjà une espèce d'eczéma purulent en dessous du pied et moi j'ai cru que c'était des piqûres d'insecte car j'étais allé dans un champ de blé pour travailler figurez-vous et j'ai cru que c'était ça. Et puis il a laissé... il a posé la question à l'interne pour lui dire : « bah qu'est-ce que c'est d'après toi ? », et... bon ben là tout de suite il a dit que c'était un eczéma qui était lié à la transpiration que j'avais etc. Et... j'ai confondu un peu les deux situations parce que l'intertrigo est

apparu tout de suite après. Et il m'a toujours dit que c'était lié à l'hypersudation voilà.
Et pour lui ça ne faisait pas l'ombre d'un doute.

C. - Et vous avez dit, que le fait qu'il soit certain, se voyait à travers son attitude.
Est-ce que vous pouvez me détailler ça ?

P3. - Oui... c'est surtout au son de la voix en fait. La voix est posée, elle est calme et... Pour lui ça ne fait pas l'ombre d'un doute ça se sent voilà. Je dirais que ça passe plus par la voix que... qui dit... on sent par le timbre de la voix, on sent cette assurance ou pas quoi je dirais.

C. - Et à contrario quand il vous a dit qu'il se posait la question, qu'il y avait vraiment une hésitation quant au traitement par PRAVASTATINE. Est-ce que dans son attitude vous pouvez me dire ce qui vous a fait penser qu'il était dans ce doute ?

P3. - Oui bah toujours la gestuelle. Le... le timbre de la voix oui qui n'est peut-être pas pareil à ce moment-là. La voix est moins posée, plus hésitante, le rythme de parole est plus lent donc euh... on sent qu'il y a le doute quoi.

C. - Et dans la gestuelle ?

P3. - Euh... je dirais que ça passe surtout par la voix en fait et par le... oui par cet outil-là qui est la voix en ce sens que là... le comportement ne change pas, il est toujours assez calme et posé. Donc par la gestuelle je vois rien, mais ça se sent soit par l'hésitation soit le timbre de la voix qui est différent, c'est là surtout que je m'en rends compte.

C. - D'accord. Donc c'est surtout dans sa façon de s'exprimer et de parler.

P3. - Oui et de répondre et... voilà.

C. - Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus ?

P3. - C'est surtout ce que je vous ai dit, d'un côté quand il est sûr de lui le timbre de voix est posé et on sent que euh... bah il n'y a pas la place au doute, alors que de l'autre côté et bien... il m'a renvoyé par exemple la question en me disant : « effectivement on peut se poser la question » etc. Et c'était plus hésitant et c'est surtout comme ça que ça peut se manifester.

C. - Qu'est-ce que vous pensez d'un médecin qui dit, la phrase comme telle, « effectivement on peut se poser la question » ? Qu'est-ce que vous ressentez à ce moment-là ?

P3. - Bah... moi je le prends bien parce que... bon maintenant j'ai vécu. J'ai une prise de recul que je n'avais pas quand j'étais jeune et... moi je le prends bien parce que au contraire... bah je reviens à l'attitude de mon dermatologue qui est un jeune monsieur sûr de lui et puis bah il se trompe à chaque fois. Je veux dire par là qu'entre ce qu'il m'a dit et ce que je vis et bien c'est deux choses complètement... radicalement opposées. Vous voyez ben là moi j'ai perdu confiance. Alors que là pour moi s'il y avait un doute ça veut qu'il se pose des questions, qu'il réfléchit, qu'il y a une certaine ouverture d'esprit et c'est une forme d'intelligence je trouve. Donc moi je ne le prends pas mal en tout cas.

C. - Oui, vous diriez que ça vous rassure plus.

P3. - Bah d'une certaine manière parce que de toute façon, si c'était grave je crois que... bah après il passerait la main et donc... c'est bien qu'il réagisse comme ça. Cela dit, je reviens à mon histoire d'intertrigo, parce que jusqu'à maintenant mon intertrigo était asymptomatique donc ça me gênait pas du tout et je m'en foutais un petit peu mais ça me gêne un petit plus maintenant, ça me gêne donc si je contracte les orteils il y a une gêne qui apparaît, voir une petite douleur, donc j'aimerais bien

quand même que... guérir de ce truc-là, là c'est clair. Et je ne sais pas comment faire... je ne sais pas comment faire. Je ne sais plus ce qu'il faut faire parce qu'il me dit de faire des bains de pieds à la Bétadine rouge, mais bon ça j'ai fait, j'ai fait moult fois pendant des mois, c'est très contraignant. Et il revient toujours à ça et moi ça me n'a rien fait donc je me dis : « qu'est-ce que je vais devenir avec truc là quoi ? ». Ça ça m'embête.

C. - Et je voulais revenir sur quelque chose que vous avez dit qui était hyper intéressant, c'est que vous m'avez dit... que lorsque le médecin vous dit qu'on peut se poser la question, vous comme vous étiez un peu plus âgé et aviez plus d'expérience vous l'aviez bien pris. Expliquez-moi un peu ce que vous pensez ?

P3. - Bah je l'ai bien pris parce que comme je le disais, je le répète, je trouve que... je trouve que c'est une certaine forme d'ouverture d'esprit et là je fais plus allusion au médecin mais à l'homme, je trouve que ça fait preuve d'une certaine forme d'ouverture d'esprit que j'aime bien.

C. - Mais le fait que vous disiez que vous étiez peut-être plus âgé et vous étiez plus enclin peut être à bien le prendre ?

P3. - Oui... oui. Oui parce que en vieillissant on se rend compte qu'on est moins sûr de soi paradoxalement je dirais, pourquoi ? parce qu'on a vécu plein de choses et qu'il y a des remises en question qui sont faites par ce qu'on a vécu et que... à partir de là, savoir dire en médecine qu'on ne sait pas est une qualité. Parce qu'il y a encore des zones d'ombre et des choses qu'on arrive pas... et les gens qui sont très sûrs d'eux et claquent des doigts en disant c'est comme ça... moi finalement... si ça marche pas je vais très vite... ça ne m'ira pas cette façon de faire c'est tout.

C. - Okay... bah écoutez c'est bien, je pense qu'on a dû faire le tour. On a bien relancé la conversation tout à l'heure.

P3. - Et ben tant mieux.

D. ENTRETIEN 4

P4. - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C. - Okay, donc allez y vous pouvez me raconter la situation où votre médecin vous a parlé de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu.

P4. - (silence)

C. - Donc allez-y racontez-moi une situation où votre médecin généraliste vous a formulé une incertitude et la façon dont vous l'avez vécue.

P4. - Donc pour moi ça a commencé, enfin j'ai... commencé à pas être très très bien après mon accouchement. J'avais des grosses douleurs lombaires, une grosse fièvre qui est apparue également. Le premier médecin généraliste, qui était le médecin traitant de mon mari à l'origine, qui m'a vue, pensait vraiment à des suites de couches basiques et à des contractions. Déjà lui n'était pas très sûr de lui, il ne savait pas trop ce qu'il se passait. Au début il a juste pensé à me faire des piqûres de Voltarene pensant que ça allait passer. Déjà à ce moment-là je me suis sentie un petit peu perdue parce que je sentais qu'il y avait autre chose et que je voyais que lui cherchait mais ne trouvait pas.

Ensuite ça a continué, j'avais de plus en plus mal. Suite à ça j'ai décidé de consulter mon médecin traitant M4, celui qui me suit depuis toute petite, qui m'a fait faire des examens de sang et qui m'a trouvé une CRP qui était à 400... enfin une prise de sang qui était vraiment pas top. Lui pensait pareil... enfin... il était inquiet déjà par la prise de sang et... bah il ne savait pas ce qu'il se passait. Il a dû prendre conseil auprès du centre infectieux de Tourcoing parce que pour lui aussi c'était compliqué, il pensait à plusieurs pathologies.

Il a demandé aussi un rendez-vous pour faire plus d'examens à ce niveau-là. Et donc déjà à ce moment-là j'étais un petit plus confiante parce que j'avais forcément plus l'habitude avec mon médecin traitant qui me traitait depuis toute petite mais en même temps j'étais morte d'inquiétude parce que bah... j'étais vraiment mal, j'avais un bébé de quelques semaines et je voyais que du coup mon médecin traitant était lui aussi dans le recherche. Je voyais à ses agissements en fait que bah... c'était grave, qu'il était inquiet mais qu'en même temps il essayait de me rassurer mais tout en même temps en me disant que bah... lui-même ne comprenait pas ce qu'il se passait en fait.

C. - D'accord.

P4. - Donc du coup... enfin c'était une situation assez angoissante, stressante même s'il me disait des mots réconfortants, il me disait qu'on allait trouver, que... des examens complémentaires étaient nécessaires pour qu'on trouve vraiment ce que j'avais et... qu'on allait trouver et que ça allait bien se passer mais... je voyais qu'il y avait quelque chose qui n'était pas normal là-dessous.

C. - D'accord, donc je vais revenir sur ce que vous avez dit : vous voyez à ses agissements qu'il était inquiet. Est-ce que vous pouvez m'expliquer un peu ?

P4. - Alors euh... oui il y a des regards déjà que j'ai... que j'ai à l'heure d'aujourd'hui revu depuis. (Rires) Déjà il y a des regards, donc euh... des regards qui font... comment je vais expliquer... euh... il est pensif en fait quand il est inquiet. Il est pensif et... je vois qu'il... je vois pas vraiment comment le décrire mais... il ne va pas rester en place en fait. Je vais le voir plus agité que d'habitude et il va être pensif, il va me regarder vraiment dans les yeux en me disant des mots gentils, et en me disant que ça va bien se passer, que ça va aller que c'est pas grave, qu'il va falloir peut-être du temps mais que ça va aller.... Mais ouais je le vois dans ses regards en fait et le fait

de trouver... il va pas rester en place assis à son bureau comme il peut l'être, il va se lever, il va... à l'auscultation c'est pareil il va faire des allers retours pour aller chercher quelque chose et voilà. Plus pensif en fait, plus ailleurs que d'habitude on va dire.

C. - D'accord, oui, il y avait une différence.

P4. - Oui.

C. - Et... est ce que vous pouvez m'expliquer ce que vous avez pensé quand lui essayait de vous rassurer ?

P4. - Bah forcément euh... enfin le premier réflexe que j'ai eu entre guillemets c'est que ça m'a rassuré en soi parce qu'il disait que ça allait bien se passer, j'ai confiance en lui donc je me suis dit que ça allait aller mais en même temps je comprenais en fait à son regard et à sa façon de me parler que c'était grave mais que euh... il était... qu'il m'envoyait là où il y avait vraiment des spécialistes et que... qu'ils allaient trouver quelque chose et qu'ils allaient faire ce qu'il fallait pour que ça se passe bien.

C. - Donc vous avez eu l'impression en fait que même s'il vous rassurait, son attitude envoyait des signaux comme quoi il pouvait quand même y avoir de l'inquiétude.

P4. - Oui, oui oui. Après est-ce que c'est parce que je le connais depuis toute petite ? Je sais... j'ai encore eu ce rapport là avec lui il y a pas longtemps parce qu'en fin d'année, enfin non en début d'année j'ai pas été bien et euh... c'était juste au début du coronavirus et justement il savait pas trop si c'était une grosse grippe ou si c'était ça. Et j'ai revu chez lui ces mêmes regards et ces allers retours chez moi... euh... à... voilà pensif et à chercher ce que j'avais vraiment donc je... Je pense que c'est parce que je le connais que je vois maintenant quand qu'il est inquiet et que... par ses mots il essaie de me rassurer mais voilà... mais je sais qu'à ce moment-là quand il me parle

comme ça c'est parce qu'il y a quelque chose c'est important. C'est qu'il y a quelque chose qui est pas....

C. - Ouais, qui est sérieux.

P4. - C'est pas normal et c'est sérieux voilà.

C. - Vous dites « c'est parce que je le connais » que vous comprenez.

P4. - Oui je le considère comme un tonton donc... après c'est... il m'a sauvé la vie en fait à ce moment là parce que vu que le premier médecin, le médecin de mon mari que j'ai vu, prenait un peu à la légère et ne m'a fait aucun examen. Il disait à mon mari que je faisais du baby blues, qu'après une grossesse ça arrivait souvent chez les mamans et qu'il ne fallait pas que je m'inquiète. Et c'est parce que mon mari et ma maman qui est infirmière ont pris les choses en mains en appelant M4 que après M4 a fait tout de suite ce qu'il fallait. Si M4 avait pas été là, je sais pas l'aboutissement qu'il y aurait eu, mais je ne pense pas que ça aurait très bien fini. M4 il m'a sauvé la vie et pas qu'une fois parce qu'après par la suite j'ai encore fait des rechutes de la maladie et à chaque fois il m'a envoyé vers le bon hôpital et à chaque fois... il ne s'est jamais trompé donc euh... A part la première fois forcément il pouvait pas... enfin il savait pas, il avait le diagnostic donc en fait il pouvait pas deviner que c'était... enfin c'est une maladie tellement rare qu'on peut pas savoir ce que c'est, mais une fois qu'il a su, qu'on a vraiment mis un nom sur ma maladie, à chaque fois il a su m'orienter et me soigner comme il a fallu.

C. - D'accord ça marche. Et du coup vous dites que lui vous a expliqué un peu les différents diagnostics qu'il pouvait y avoir suite à la prise de sang qui était mauvaise.

P4. - Oui.

C. - Comment vous avez ressenti les choses et qu'est-ce que vous en avez pensé lorsqu'il vous a fait la liste ?

P4. - Bah déjà il m'a expliqué que c'était le gros taux de CRP pouvait être soit en fait, soit une inflammation soit une infection et pensait que lui pensait c'était au niveau du cœur. Pour lui il pensait que c'était au niveau du cœur et donc... il m'a fait comprendre que forcément une fois qu'on est au niveau du cœur c'est quelque chose qui est sérieux mais que... avec des examens complémentaires et un avis vraiment spécialisé on allait trouver ce qui clochait vraiment et qu'on allait faire pour que ça se passe bien.

C. - Et vous qu'est-ce que vous avez ressenti quand il vous a dit qu'il n'était pas sûr de ce que vous aviez et qu'il fallait des examens complémentaires ? Comment vous l'avez vécu ?

P4. - En fait ça m'a... en fait j'ai eu vraiment peur à ce moment-là, parce que forcément j'ai confiance en lui après toutes ces années, et en fait je me suis dit que si lui ne savait pas lui ce que c'était vraiment, s'il hésitait sur plusieurs maladies que bah forcément c'était quelque chose de grave parce que pour moi c'est quelqu'un qui sait tout forcément... enfin... je ne sais pas comment... j'ai établi une telle confiance avec lui depuis toute petite que bah... je me suis dit que si il est pas sûr de lui c'est que vraiment c'est grave et que même s'il essayait de me rassurer je restais quand même sur la défensive entre guillemet parce que.. Entre ses manières d'agir et sa manière de me parler je savais que... et puis le fait qu'il me dise... de toute façon il m'a dit ouvertement qu'il n'était pas sûr de lui que qu'il pensait à plusieurs pathologies et que il y avait que les examens complémentaires... parce qu'avec seulement une prise de sang on pouvait pas... il pouvait pas dire exactement ce que j'avais mais tout ce qu'il

savait c'est que c'était quelque chose de sérieux et qu'il fallait que je sois prise en charge rapidement.

C. - Et en général qu'est-ce que vous pensez d'un médecin qui explique à un patient qu'il hésite et qu'il y a plusieurs diagnostics possibles ? Qu'est-ce que vous pensez de ça ?

P4. - Bah... si je prends par exemple le cas d'un médecin de garde que j'ai vu pour ma fille... qui était... en fait c'est plus pour le coup c'est lui qui avait peut-être pas confiance en moi parce qu'en fait je suis allé le voir en disant : ma fille à 40. En fait il pensait à une grippe, et je lui ai dit par contre j'ai trouvé qu'elle allait souvent aux toilettes chose qu'elle faisait pas... et il est resté sur son opinion à lui et est vraiment resté sur ce que lui pensait et pour le coup... c'est quand je lui ai parlé de peut-être une infection urinaire ou voilà... il a longtemps hésité et... intérieurement déjà je lui en voulais parce que il voulait pas... enfin je comprenais qu'il voulait pas faire les examens que moi je lui demandais parce que bon... je connais ma petite fille et je savais qu'il y avait quelque chose qui clochait. Mais euh... en même temps lui j'ai... après quand vraiment... enfin j'ai tellement poussé un petit peu qu'il s'est vraiment posé la question et en fait il s'est demandé si elle faisait pas une pyélonéphrite...

C. - Okay.

P4. - Et donc bah il s'est avéré qu'elle en faisait une et on a fini aux urgences. Mais en fait à ce moment-là c'est pareil... pour le coup c'est moi qui avait poussé mais après c'est lui qui hésitait, et en fait quand il a hésité je me suis dit que... enfin là c'était vraiment... enfin pour passer d'une grippe à une pyélonéphrite, à quelque chose de grave. Et donc même si je ne le connaissais pas, je lui en voulais en fait, j'étais plutôt en colère à ce moment-là en fait de...

C. - En colère du fait qu'il hésite ou du fait qu'il n'écoute pas vos interrogations et vos propositions ?

P4. - Je pense un peu des deux parce que en fait je me suis dit... une grippe et une pyélonéphrite, ... enfin mis à part la fièvre je pense que... après est-ce que c'était parce que c'était mon enfant mais euh... enfin... je ne sais pas comment... je lui en voulais de pas être sûr de lui à ce moment-là en fait. Déjà de pas m'avoir écoutée mais aussi quand moi je lui ai parlé de ça, sur le coup il voulait pas puis tout compte fait il est reparti dans la salle d'auscultation avec elle et là il lui a tapoté au niveau du dos et là il a eu le doute et il m'a dit que finalement c'était peut-être bien une pyélonéphrite quand même. Et en fait je me suis dit : mais y a 5 minutes c'était une grippe et là tu me dis que en m'écoutant c'est peut-être une pyélonéphrite, faut peut-être à un moment être d'accord quoi. Enfin... en fait je lui en voulais mais en même temps j'avais peur parce que je me disais : il est pas sûr de lui, enfin, ça reste mon enfant donc euh... faut qu'il trouve une solution et qu'il trouve le bon diagnostic.

C. - Et dans la situation que vous avez vécu avec M4 vous diriez que... parce que vous dites que vous avez une totale confiance en lui, qu'est ce qui fait à votre avis que vous avez confiance comme ça en lui ?

P4. - Bah, le fait qu'il me suit depuis toute petite c'est sûr. Après je pense qu'en fait il a toujours... déjà il m'a toujours soigné quand j'ai eu quoique ce soit et... j'ai fait une grosse dépression au décès de mon grand-père et en fait... il a su trouver les mots et il a su m'aider à remonter parce que c'était très très compliqué et... du coup je pense que depuis ce jour-là on a tissé des liens en fait. On va dire qu'on est... enfin je lui ai tellement confié de choses on va dire que je pense bah... maintenant c'est plus comme un membre de ma famille en fait. Parce qu'il sait plein de choses sur moi, et moi

maintenant j'arrive à le cerner (rires), si on peut dire ça comme ça par rapport à ses mots et à ses gestes.

C. - Oui c'est ce que vous disiez tout à l'heure, que vous saviez voir parce que vous le connaissez en fait.

P4. - C'est ça.

C. - Donc en fait vous diriez que vous avez une bonne relation avec lui.

P4. - Oui.

C. - Et euh... est-ce que vous pouvez me dire ce que vous pensez de la relation médecin-malade avec votre médecin traitant ? Pas avec n'importe quel médecin mais avec votre médecin traitant. Qu'est-ce que vous pensez de la relation qui se crée comme ça au fil du temps ?

P4. - Bah déjà je pense qu'il faut en avoir une. Il faut avoir... je pense qu'il faut avoir confiance en son médecin traitant déjà parce que bah si on n'a pas confiance on va peut-être pas forcément non plus faire les traitements qu'il va nous proposer et alors que ça pourrait mettre votre vie en danger et... dans un sens je pense que lui aussi il faut qu'il nous fasse confiance parce que... si on arrive en disant : j'ai ça j'ai ça j'ai ça et en fait je voudrais... ou bien quelqu'un qui arrive en disant il me faut des antibiotiques parce que j'ai telle chose bah... on peut pas non plus... enfin je veux dire on va pas chez le médecin pour avoir... comme un distributeur automatique de médicament (rires).

C. - Oui c'est clair. (rires)

P4. - Donc voilà je pense que... voilà, je pense qu'il faut que la confiance elle soit mutuelle et je pense qu'au fil des années je pense que ça se fait naturellement. Que

le feeling passe naturellement et qu'après il y ait une confiance mutuelle des deux côtés.

C. - Okay. Et je vais revenir au tout début de ce que vous avez dit quand M4 a demandé des avis complémentaires au centre d'infectiologie de Tourcoing, qu'est-ce que vous vous êtes dit quand il a pris son téléphone et qu'il a demandé d'autres avis ?

P4. - Bah là forcément je me suis dit que s'il avait besoin d'un avis c'est que lui-même ne savait pas donc forcément ça m'angoisse. Après j'avais la chance d'avoir mon mari qui était là et on s'est regardé à ce moment-là et en fait... on l'a regardé, on l'a fixé tous les deux en essayant d'écouter ce que répondait la personne de l'autre côté au téléphone et de voir un peu comment lui réagissait en fait et ce que lui nous disait en fait en fonction des réponses qu'il obtenait au bout du fil. Je pense qu'à ce moment-là que ce soit mon mari ou moi on était tous les deux à capter ce qu'il pouvait nous dire ou nous répondre parce qu'en fait on se sentait un peu perdu de se dire que lui ne savait pas... c'était... pour nous c'était super angoissant en fait.

C. - Et le fait qu'il demande un avis complémentaire, en dehors du fait que c'était angoissant parce que là c'était une situation qui pouvait être grave, qu'est-ce que vous pensez du fait de prendre d'autres avis ?

P4. - Je pense que c'est une bonne chose dans le sens où s'il demande un avis c'est que lui particulièrement ne sait pas forcément mais si lui demande un avis c'est que vraiment il veut être sûr de bien faire et que c'est vraiment dans notre intérêt qu'il le fait et que... bah justement je pense que c'est aussi une marque de confiance, un petit peu même pousser jusqu'à l'affection, l'amitié, que si on... s'il prend d'autres conseils c'est pour nous aider encore plus en fait.

C. - C'est qu'il s'intéresse en fait et qu'il essaye de déblayer un peu les choses.

P4. - C'est ça.

C. - Et pour le tout premier, le médecin de votre conjoint, vous avez dit au tout début qu'il n'était pas très sûr de lui et que vous l'avez vu à son attitude que pareil lui aussi il cherchait. Est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?

P4. - Euh oui... en fait au tout début la première fois que je l'avais vu donc j'avais ces douleurs lombaires en pic, qui étaient vraiment pulsatiles en fait, c'était vraiment pulsatile et donc...il a dit à mon mari que je faisais du baby blues et que ça arrivait souvent chez les femmes et que des fois suite à une petite dépression entre guillemet, on pouvait s'inventer des douleurs... en fait, je pense qu'il ne me croyait pas trop au début, je pense qu'il me croyait un petit peu chochette entre guillemet après l'accouchement, je pense que c'était un peu ça. Après on se connaissait mais pas plus que ça non plus donc voilà. Après mon mari l'a recontacté quelques jours plus tard parce que j'avais de plus en plus mal et plus en plus de fièvre et là il m'a dit qu'on allait essayer le Voltarene mais que ben il savait pas d'où provenaient les douleurs. Fallait que j'aille voir un kiné parce que j'avais peut-être déplacé mes vertèbres... il ne savait pas exactement ce que c'était. Puis il y a une semaine encore qui est passé et mon mari l'a recontacté parce que j'arrivais plus du tout à me lever tellement je souffrais et là quand il est venu il ne savait pas trop ce que j'avais, il s'est dit que c'était peut-être une infection urinaire vu que ça durait au niveau du dos tout ça... et que on allait peut-être faire un ECBU pour voir ce qu'il se passait et qu'on aurait vu en fonction de l'ECBU.

C. - D'accord.

P4. - Mais bon là du coup forcément... donc lui je voyais pour le coup... en fait je voyais qu'en fait il savait pas mais qu'il cherchait mais euh... sans plus en fait... je

pense que si ça avait été M4 il aurait fait une prise de sang plus rapidement et il aurait vraiment cherché à savoir ce qu'il se passait tandis que lui il l'a pas fait. Et je lui en veux beaucoup pour ça. Pas pour pas avoir trouvé ce que j'avais, je pense qu'il n'y a pas beaucoup de médecins traitants qui auraient pû trouver vraiment ce que j'avais parce que d'une douleur lombaire passer à une maladie rare c'est compliqué mais euh... je pense que lui pour le coup j'ai vu qu'il cherchait mais pas assez à mon goût. J'ai trouvé que ça avait été long en fait et il avait mis du temps à se dire bah : il y a peut-être autre chose qu'un baby blues ou peut-être autre chose qu'une vertèbre déplacée. Ça fait trois semaines qu'elle se plaint du dos, y'a peut-être autre chose en fait.

C. - Et à quoi vous l'avez vu dans son attitude qu'il cherchait ?

P4. - Euh oui... lui il pinçait ses lèvres (rires) C'est bête hein mais je le vois encore, moi encore allongée et lui à côté de moi et lui pinçait ses lèvres et disait : « qu'est-ce qu'on va faire ? »... Il me l'a dit ouvertement « mais qu'est-ce que je vais faire pour essayer de te soulager ? Bah écoute je vais te donner du Tramadol et on va faire l'ECBU et on va voir ce que donne l'ECBU. »

C. - Donc lui il a clairement dit que là il hésitait entre plusieurs choses et qu'il allait chercher.

P4. - Voilà.

C. - Et quand il a dit clairement « mais qu'est-ce que je vais faire ? » qu'est-ce que vous vous êtes dit à ce moment-là ?

P4. - Bah... (rires) comment j'allais dire... franchement je pense qu'à ce moment-là je me suis dit que je n'étais pas sortie de l'auberge. (rires) Parce que voilà il lui avait fallu trois semaines pour me dire qu'il avait de quoi me soulager et qu'on allait peut

être faire un ECBU donc euh... je pense que oui à ce moment-là je me suis dit que ça allait encore durer longtemps. (rires)

C. - Ouais du coup vous vous êtes dit... bon on va aller voir M4.

P4. - C'est ça.

C. - Bon okay, du coup est-ce que vous avez remarqué pareil une façon de s'exprimer de la part de M4 et est-ce que vous pouvez m'expliquer comment lui s'exprimait ?

P4. - Bah il m'a dit que ça allait aller, c'est sûr, je l'entends encore me le dire que ça allait aller et que oui, il m'a dit aussi que c'était important que j'aille à ce rendez-vous, que j'aille voir cet infectiologue. Oui il a dit que c'était important et il a dit à mon mari qu'il fallait qu'il m'accompagne et que... on puisse aller ensemble à ce rendez-vous, que c'était important.

C. - Qu'est-ce que vous pensez de la façon dont s'exprime le médecin quand il parle à son patient ?

P4. - Bah j'ai connu en fait un médecin, enfin je connais un médecin qui est dans le même cabinet que M4 qui peut être très gentil, très sympa avec qui on peut prendre le temps de parler et on peut y retourner le lendemain et en fait on sait quand on ouvre la porte que ben... on va être excédé et que ça va être très rapide et qu'il n'écouterait même pas la moitié de ce qu'on va lui dire parce que ben... alors est-ce que c'est la fatigue ? On peut tous avoir des moments où voilà... mais euh... je pense qu'il y a des médecins avec qui la relation ça peut être un peu compliqué. Je pense que de nous-mêmes quand on passe la porte on sait qu'on peut se confier, on peut parler on peut s'expliquer et que d'autres jours bah on peut rien dire et on sait qu'on n'aura pas

forcement le traitement adéquat qu'on a parce que c'est pas le bon et puis allez hop dehors.

C. - Donc il y a des jours où quand c'est rapide et expéditif vous vous dites que vous n'allez pas être bien pris en charge en fait.

P4. - C'est ça.

C. - Alors vous avez dit qu'avec M4 vous avez une bonne relation médecin-malade, qu'est-ce qui fait pour vous une bonne relation justement ?

P4. - Bah je pense euh... qu'il faut que son médecin soit disponible. Enfin disponible façon de parler, je pense que je peux dire que j'ai une bonne relation avec M4 parce que par exemple si j'appelle en disant qu'il y a quelque chose qui va pas, même si son agenda est plein plein plein et archi plein jusque 21h, bah s'il faut qu'il finisse ce soir-là à 21h10 ou 21h30 parce qu'il faut qu'il me voit ben il va me voir. Il ne va pas même si je sais qu'il a énormément de gens à voir, il va toujours trouver une solution pour pouvoir me recevoir. Je pense que c'est important...

C. - Quoi d'autre ?

P4. - Qu'on puisse parler de tout et qu'on puisse dire à son médecin par exemple si on a des problèmes avec son mari, qu'on a des soucis intimes et qu'on voudrait un traitement, je pense que ce soit important qu'on puisse lui parler des soucis médicaux ou des soucis tout simplement familiaux. Qu'on puisse lui en parler... bah... qu'on puisse lui en parler en toute franchise et qu'il soit là pour... ben qu'il écoute et qu'il nous conseille. Je pense que c'est aussi important dans une relation patient-médecin.

C. - Okay, donc il faut que votre médecin vous écoute.

P4. - Ouais... bon pas non plus la séance chez le psychologue on est d'accord (rires) mais que... (rires) qu'on puisse partager des choses ensemble.

C. - Oui c'est ça, que quand vous avez besoin de parler à quelqu'un qu'il soit disponible et présent quoi.

P4. - Voilà. (silence)

C. - (silence) Bon, je pense qu'on a fait le tour, j'essaye de revoir parce que je prenais quelques notes pendant que vous parliez... Non bah c'est bien, il y a beaucoup d'idées qui se dégagent.

P4. - Bon ben si j'ai pû vous aider tant mieux.

E. ENTRETIEN 5

C. - En fait pour commencer il faudrait que vous disiez à l'oral : Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée

P5. - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée

C. -Ok donc allez-y vous pouvez me raconter la situation où votre médecin vous a fait part de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu

P5. - Alors en fait si vous voulez en 2013 hein, j'ai un taux de PSA déconnant donc voilà. Donc je vais voir M5, et... Parce que moi je l'appelle par son prénom, je la connais, et en fait elle me dit à juste titre d'ailleurs le taux de PSA n'est pas toujours significatif bon, bon d'accord. Donc elle me dit : "bon malgré tout je vais vous envoyer chez l'urologue à Maubeuge, pour une consultation". Donc je vais consulter l'urologue et il me dit: " bon bah écoutez je vais vous faire une biopsie". Donc très bien il me fait une biopsie hein, et donc ça c'est en 2013. Donc ça ce n'est pas en fait la biopsie n'est pas cancéreuse en fait j'ai... Enfin comme on dit... Une hypertrophie bénigne de la prostate voilà c'est ça il me donne un médicament qui n'est pas un médicament enfin je ne me souviens plus du nom. C'est du PERXION... Je ne sais pas quoi...

C. - C'est ça, du PERMIXON

P5. - C'est ça. En fait il sert à rien, parce que ça sert à rien. Et en fait, je fais des contrôles de PSA régulièrement hein, pendant près de 3 ans hein. Et en fait, c'est toujours complètement déconnant... j'arrive à des taux 4 fois 5 fois supérieurs. Donc très bien... donc je suis toujours suivi par M5 et puis à un moment donné je retourne donc voir l'urologue qui me dit : " Bon ben écoutez voilà...", non non c'est pas ça en fait je retourne chez l'urologue et en fait le problème c'est que j'urine de plus en plus sans pouvoir me retenir, je fais des... comment on... comment on appelle ça... des infections urinaires régulières hein. Donc ça... Ça déconne quoi. Donc je vais le voir il

me dit : “Bon ben je vais quand même regarder votre vessie”. Donc il regarde la vessie hein, et dans la vessie le problème c'est que... C'est que c'est bourré de polype. D'accord. Donc très bien donc il me dit... Ça c'est en 2017 donc 3 ans après, et il me dit : “ bon bah voilà je vais vous faire un grattage et à l'occasion du grattage je vais vous faire biopsie de la prostate et de la vessie.”. Très bien. Donc j'y vais hein, donc ensuite donc j'ai les résultats et ça c'était en décembre 2017 ben, oui c'est ça 2017, donc le 13 janvier j'ai la mauvaise nouvelle vous avez un cancer de la prostate et de la vessie point sachant qu'il m'avait dit : “ J'ai essayé de gratter les polypes de la vessie mais il y en avait tellement, j'en avais marre”. Très bien, et puis donc ils m'ont convoqué. Donc j'avais 64 ans. Et il me dit: “ je vais vous opérer et je vais vous mettre une poche” (siffle) Donc là je lui ai dit : “ attendez on va se calmer 5 minutes, parce c'est hors de question, hors de question” et lui me dit : “ bah j'ai pas d'autre solution”, moi je lui ai dit: “ ben écoutez ça c'est pas votre problème, mais moi je ne suis pas convaincu du tout”. Donc je téléphone à des amis à Paris qui me disent, va voir l'urologue sur Paris. Donc je vais à Paris et je lui explique mon cas alors là je suis tombé un peu des nues parce qu'il me dit : “ écoutez euh... D'abord on ne met pas une poche à quelqu'un qui a 67 ans et qui est en bonne santé comme vous, c'est pas possible” alors je lui demande pourquoi l'urologue refuse, et lui il me dit : “ bah pourquoi il refuse, d'abord il a pas la technologie, et il a quel âge votre urologue ?” Donc je lui ai dit qu'il a 60 ans et que c'est un bon urologue connu et lui il me dit qu'il n'a pas les technologies modernes. Et en fait là je parle à un chirurgien qui a 40 ans. Alors hein. Donc lui il m'a dit qu'il y a plusieurs solutions : “ on peut vous faire une néo-vessie, on peut mettre une poche à l'intérieur...”... Je sais plus comment ça s'appelle... Il m'a dit que je pouvais tenter les rayons. Donc j'ai demandé ce qu'il se passait si je tente et les rayons. Il m'a dit : “ Le problème les rayons, c'est que si ça loupe ben... C'est foutu.

Parce que on ne peut pas, si c'est loupé c'est loupé. Et après je peux plus vous opérer” donc bon... Alors je lui demande pourquoi alors il me dit que ça va tout brûler et qu'après il ne peut plus faire de néo vessie. Ça va ce que je vous explique ça vous paraît clair ?

C. - Oui oui très bien, très clair.

P5. - Alors il me dit en fait au stade où vous en êtes, j'étais au stade 2 je crois alors ça n'avait pas proliféré encore, c'était localisé mais c'était à la limite des pâquerettes. Bon. Fallait agir rapidement. Donc en fait moi j'étais opéré à l'hôpital Antony, en fait une clinique privée c'est pas un hôpital c'est pas vrai. Donc il me dit : “ vous devrez absolument respecter un protocole” donc moi je lui dis : “ bah c'est quoi le protocole ?” Et lui me répond que c'est 4 chimiothérapies mais alors hard, néo adjuvant je ne sais pas quoi mais alors une saloperie bonjour ! Il me dit : “ vous allez perdre vos cheveux mais rassurez-vous ça va repousser”. Je lui demande comment on fait pour pas les perdre, il me dit qu'il faut mettre un casque avec des glaçons point un casque réfrigéré. Donc je mets le casque on aurait dit que j'étais astronaute à Soyouz en gros donc je mets le casque pendant les quatre chimio, j'en ai quatre. J'ai repassé... J'ai pas perdu mes cheveux, aucun. Ensuite j'ai... comment... ah je sais plus ce que je voulais dire... Bon après on a décidé de l'opération.

C. - D'accord mais avant vous êtes retourné voir le docteur M5.

P5. -Oui je l'avais vu avant l'opération en lui disant que je n'avais pas décidé de mettre la poche intérieure ni extérieure, mais de tenter la néo vessie. Je lui avais dit qu'effectivement je n'avais pas choisi les rayons parce que j'avais peur qu'après ce soit... Foutu. Alors je sais pas ce que c'est foutu... mais en tout cas on pouvait plus opérer. Donc M5 elle m'a dit que j'avais raison de contacter plusieurs urologues et de prendre d'autres avis. Elle, elle m'a dit qu'elle ne savait pas tout.

C. - Et donc à quel moment elle vous a fait part, elle, de son incertitude? Et comment elle vous a fait part de ça?

P5. - Bah elle en fait elle travaille beaucoup avec le premier urologue sur Maubeuge, et en fait je pense qu'elle n'avait pas trop d'avis sur la néo-vessie et tout ça, elle savait pas en fait. Mais elle m'a dit de consulter plusieurs urologues mais elle connaissait pas, je pense qu'elle ne connaissait pas tout de cette technologie moderne. Par exemple de. Quand vous êtes opéré maintenant de la prostate dans les grands hôpitaux, à Lille aussi je pense d'ailleurs hein, vous n'êtes pas opéré à la main mais vous être opéré par un robot point pour pas que ça vous... C'est de la microchirurgie, parce que ça ne vous bousille pas les nerfs...

C. - Oui en fait M5 quand vous êtes allé la voir vous lui avez dit que...

P5. - Je lui ai dit que je n'étais pas d'accord avec la poche donc elle a compris.

C. - Oui en fait elle elle a reparlé avec vous des différentes situations qu'il y avait, et donc elle ne savait pas trop?

P5. - Bah en fait elle savait pas trop tout et technologie. Elle savait pas trop. Mais elle m'avait dit prospecter et regarder.

C. - Et comment elle vous a dit ça qu'elle ne savait pas trop?

P5. - Je me souviens plus, bah elle quand elle arrive et... Moi à Maubeuge quand j'ai vu ça... j'ai vu des catastrophes quoi... c'était effectivement la poche la poche la poche la poche la poche, rien d'autre hein. Et... Moi je sais pas, elle savait qu'il y avait d'autres technologies, elle m'a dit de prospecter d'autres technologies hein, elle me l'a dit. Mais c'était pas elle qui pouvait le faire, c'était à moi de faire la démarche. Moi je lui ai dit je ne veux pas de poche et elle m'a dit : "je vous comprends".

C. - C'est ça, donc elle, elle connaissait les différentes thérapeutiques mais pas dans le détail. C'est pour ça qu'elle vous a dit de vous renseigner.

P5. - Tout à fait.

C. - D'accord, et qu'est-ce que vous vous êtes dit quand elle a dit qu'elle ne savait pas et qu'il fallait vous renseigner par vous-même? Qu'est-ce que vous en avez pensé de ça?

P5. - Ben j'ai pensé que comment dirais-je... j'ai pensé que... Que comment je dirais... Elle m'a ouvert la porte en me disant : “ si vous voulez... n'acceptez rien si vous voulez par le faire, il y a d'autres technologies, prospectez, voyez plusieurs urologues et voyez les différentes thérapeutiques” mais elle connaissait pas à fond.

C. - Qu'est-ce que vous entendez par “elle m'a ouvert la porte” ?

P5. - Je me suis senti soutenu. Elle ne m'a pas découragé, elle m'a pas dit comme l'urologue me l'a dit à Maubeuge, lui l'urologue à qui j'en veux énormément, il m'a dit carrément qu'il n'y avait pas d'autre solution. Puis attendez... C'est pas ce que mon médecin traitant m'a dit, elle m'a dit si vous l'acceptez ça voyez les autres technologies, elles existent... elle m'a ouvert la porte. Elle m'a pas baratiné. Elle aurait pu me dire, elle aurait confirmé l'urologue, elle m'aurait dit il n'y a pas d'autre solution je me serais fait avoir. Mais mon médecin généraliste m'a quand même aidé en me disant : “si vous ne voulez pas vous ne voulez pas, mais voyez d'autres urologues et d'autres technologies”. Ça c'est clair.

C - Et donc qu'elle aille dans le même sens que vous comment vous l'avez vécu ?

P5. - Ça m'a rassuré en fait, ça m'a rassuré parce que imaginez que mon généraliste, hein, m'aurait dit qu'il n'y avait pas d'autre solution. Et bien aujourd'hui j'aurai une poche hein... Je ne sais pas si vous me comprenez, mais si ma généraliste

confirme... elle a pas dit qu'il avait raison ni qu'il avait tort... elle m'a juste dit qu'il y avait d'autres technologies. Et aujourd'hui je m'aperçois encore, pire que ça, c'est qu'il y a encore d'autres technologies. Aujourd'hui je m'aperçois que faire l'ablation de la prostate et de la vessie, c'était une connerie.

C. - Donc elle vous a plutôt aidé et rassuré dans ce sens-là.

P5. - Tout à fait, tout à fait. Je lui ai dit en gros : "votre spécialiste je n'y crois pas, votre urologue je n'y crois pas" et donc en fait je lui ai déjà dit des choses pas toujours agréables. Je lui ai dit : "ça c'est du business, c'est du business hein c'est tout. Le mec fait des opérations des opérations des opérations, c'est du business". Parce qu'à Paris on m'a dit le contraire de ce qu'il m'a dit. On m'a dit qu'on ne met pas une poche à quelqu'un qui a 64 ans. Mais des fois, attention il ne faut pas critiquer la médecine, mais on me dit, des fois on me dit un homme qui a 80 ans et qui n'a pas d'autre pathologie on ne peut pas faire autrement. Ce n'est pas tout à fait pareil.

C. - Donc contrairement à avec l'urologue, avec M5 vous vous êtes senti écouté.

P5. - Ah tout à fait, tout à fait. Heureusement parce qu'elle m'aurait dit, elle m'aurait confirmé qu'il n'y avait pas d'autre solution, aujourd'hui j'aurai une poche. C'est clair. Mais là c'est le patient qui réagit en fait.

C. - Qu'est-ce que vous pensez de ça, qu'il y a une écoute de la part de votre message généraliste ?

P5. - C'est compliqué. Parce que en fait... moi je suis un patient, comment dirais-je... je suis très technique dans mon cerveau en fait. Et en fait je lui pose des questions. Je lui dis ça, on met ça comme ça, et pourquoi ça c'est comme ça et pourquoi ça ce n'est pas comme ça ? Mais il y a beaucoup de patients si vous voulez qui ne réagissent pas que ce soit dans leur famille quand on leur dit : "ben écoute il faut se faire opérer c'est comme ça"... Si un patient devant un généraliste n'exprime pas ses angoisses,

n'exprime pas, mais se documente pas et ne cherche pas à comprendre, c'est compliqué. Si déjà le patient dit : " Bah c'est comme ça et ce n'est pas autrement", est-ce que le généraliste aura le réflexe de lui dire : " mais Monsieur vous avez 67 ans et il y a d'autres technologies qui peuvent effectivement mieux se passer pour vous" Je sais pas. Moi M5 me l'a dit parce que je lui en ai parlé. Moi je lui ai dit que de toute façon c'était vachement simple, mais si j'ai une poche je lui ai carrément dit je me flingue. Alors surtout que je lui ai dit un truc, ça me revient, après je me suis documenté mais vachement à fond. Et en fait, j'ai appris le pire, vous vous savez... quand donc vous la nettoyez, vous la remettez, vous la renettoyez tout ça... en fait la poche c'est mortel en fait. Parce que la durée de vie d'une personne qui a une poche allez... je dirais 7 ans. J'ai cherché... parce-que en fait, elle m'a confirmé alors que les chirurgiens et les professeurs : " Non non non non nous on ne connaît pas de salades". Le problème c'est que l'urine infecte le corps et avec les années et ben... vous m'excuserez l'expression mais vous pourrissez en fait. Et ça je l'ai lu.

C. - Et concernant la consultation avec M5 quand elle vous a dit qu'elle hésitait sur le traitement, elle en a discuté avec vous et s'est ralliée à ce que vous disiez finalement.

P5. - Tout à fait.

C. - Donc vous avez dit qu'elle vous avait ouvert la porte, qu'elle ne vous avait pas baratiné, et que ça vous avez rassuré

P5. - Tout à fait

C. - Est-ce que vous pouvez m'en dire plus vraiment sur votre vécu de la situation avec elle, avec votre médecin généraliste et pas avec l'urologue ?

P5. - Ah bah moi ça m'a réconforté, comment dirais-je, ça m'a aidé si vous voulez à me battre pour trouver d'autres solutions voilà. Ça m'a aidé. Elle m'aurait dit, je l'ai dit tout à l'heure, elle m'aurait dit qu'il n'y avait pas de solution je n'aurais peut-être jamais eu de néo vessie c'est en dialoguant avec elle, en posant des questions, en parlant de la poche qu'on peut mourir en 7 ans et que ça pollue... Elle m'a dit que c'était vrai et que ce n'était pas simple. Je ne sais pas si je suis clair dans ce que je vous dis mais...

C. - Si c'est clair. Qu'est-ce que vous avez pensé de sa réaction devant son incertitude? Comment elle a réagi quand vous lui avez posé les questions et qu'est-ce que vous avez pensé de sa réaction?

P5. - Elle a réagi... Comment dirais-je... elle a réagi dans le sens où j'ai insisté... tout ça... que je la bousculais, et elle m'a encouragé à trouver d'autres solutions. Comment dirais-je, il a fallu que je lui dise qu'il y avait d'autres solutions.

C. - Donc vous dites que vous l'avez bousculé.

P5. - Oui je l'ai bousculé

C. - Donc à force d'insister c'est là que ça a remis les choses en question pour elle?

P5. - Oui tout à fait, tout à fait. En fait je lui ai fait part de mon désarroi. C'était un désarroi en fait. Si moi j'ai une poche je suis foutu. Je suis foutu.

C. - Donc vous diriez qu'avec M5 vous pouvez discuter.

P5. - Ah tout à fait, elle a un grand charisme. On peut tout aborder avec elle. Vous savez un généraliste c'est très important pour un patient. Encore faut-il que le patient soit ouvert si le patient... Vous serez un jour généraliste, si le patient... Si avec le généraliste vous ne communiquez pas avec lui, vous ne cherchez pas à comprendre, à gratter etc et ben le généraliste c'est pas sûr qu'il va s'accrocher parce qu'il a énormément de cas, il a énormément de trucs et donc c'est... Je pense que c'est une

responsabilité aussi du patient de réagir et de... Comment... De poser les bonnes questions à son médecin de manière à ce que le médecin vous confère. Moi j'y suis arrivé avec M5. Moi j'y suis arrivé. Mais je ne suis pas sûr que tous les patients réagissent comme ça.

C. - Donc pour vous il faut que le médecin vous écoute et prenne en compte l'avis du patient.

P5. - Ah oui c'est clair. C'est clair et net. Parce que vous savez moi quand je vais voir M5, vous savez c'est... bon. Bon elle n'est pas comme ça M5. Moi j'en ai connu des médecins généralistes et puis des nuls et j'en ai aussi connu de très bons. Moi quand j'y vais j'ai un papier avec écrit il y a ça il y a ça il y a ça... Elle est très à l'écoute hein. Mais des fois vous savez vous allez chez un généraliste, ce n'est pas qu'il n'en a rien à faire, mais si c'est un petit peu trop... si le patient est un petit peu trop exigeant je ne suis pas sûr que le généraliste réagisse... je ne suis pas sûr. Mais enfin c'est grâce à elle que j'ai une Néo vessie aujourd'hui. Et je peux vous dire que j'en suis content. On a pris un morceau dans l'intestin grêle et on a fabriqué une fausse vessie...

C. - Oui c'est ça

P5. - Le seul souci que j'ai encore aujourd'hui c'est que j'arrive à me mettre en slip la journée hein, bon la nuit si je ne me réveille pas que je suis une feignasse je mets une couche en fait. C'est très compliqué, c'est psychologiquement compliqué. Des fois ça fuit... (silence)

C. - Oui c'est vrai que ça peut arriver. (silence) Je voulais revenir à ce que vous disiez tout à l'heure c'est-à-dire qu'à force d'insister et de lui faire part de vos doutes, elle a fini par aller dans votre sens.

P5. - Ah tout à fait c'est une décision qui a été pris ensemble.

C. - Donc c'est le fait d'en avoir discuté tous les deux et d'avoir chacun fait part de votre incertitude qui a amené à une décision qui était finalement partagée et la meilleure pour vous.

P5. - Tout à fait parce que comme elle a un grand charisme on peut discuter de tout avec elle, je me sens à l'aise.

C. - A votre avis, qu'est-ce qui fait que vous êtes à l'aise avec elle?

P5. - C'est sa personnalité en fait, ce n'est même pas le métier de médecin en fait... Enfin c'est le métier de médecin parce qu'elle connaît son métier, mais c'est le fait de... de pouvoir engager des conversations avec son médecin... surtout médecin femme pour un homme c'est compliqué et vice-versa. Par exemple vous dites à votre médecin, ne prenez pas mal ce que je vais vous dire mais écoutez on ne m'a pas prévenu de tous les effets, donc par exemple Je n'ai pas d'érection, c'est compliqué donc... Avec un généraliste c'est un petit peu... Moi pour moi ce n'est pas un problème, mais peut-être qu'avec d'autres patients, certains patients c'est compliqué.

C. - Vous avez dit que c'était sa personnalité qui vous mettait à l'aise, c'est-à-dire ? Donc le fait de pouvoir discuter avec elle, quoi d'autre?

P5. - Bah son écoute en fait. Vous lui posez des questions et elle elle vous écoute. Elle vous répond. Elle vous dit : Ça ce n'est pas bon, ça peut-être, ça c'est ça, ça je sais pas trop, je vais vous envoyer chez un spécialiste et peut-être que ça va confirmer mes dires.... C'est tout un système en fait, c'est tout un truc. Un généraliste en fait il faut qu'il soit à l'écoute. Il ne faut pas qu'il dise j'ai fait 21 € multiplié par... J'ai fait du fric.

C. - Et quand elle vous dit ça peut-être que oui peut-être que non ça je ne connais pas trop, qu'est-ce que vous en pensez quand elle vous fait part de son incertitude?

P5. - Bah, ça ne me choque pas. Ça ne me choque pas. Parce que si vous voulez moi je suis un ancien directeur d'usine très technique. Quand je discute avec un ingénieur qui est généraliste, il est généraliste mais il ne connaît pas tout. Quand un ingénieur spécialiste, un ingénieur calcul, il ne sait faire que les calculs il ne sait faire que ça. Moi je comprends parfaitement qu'avec toutes les évolutions techniques qui avancent à une vitesse considérable dans la médecine, il faut le dire, c'est impressionnant, je comprends qu'un médecin qui arrive en fin de carrière il a pas pu suivre toute la... Toutes les évolutions qui se sont passées... ce n'est pas possible. Ce n'est pas possible.

C. - Et qu'est-ce que vous pensez de M5 qui parle clairement, sans filtre de ces incertitudes à son patient ?

P5. - Et ben moi je trouve que c'est bien et ça ne me choque pas. C'est très bien et ça ne me choque pas parce que... est-ce que vous avez réponse à tout vous?

C. - Ah bah moi non.

P5. - Quand j'étais directeur d'usine et qu'il y a des problèmes technologiques, des ordinateurs qui ne marchaient plus, bon je veux dire... Comment dirais-je... Je ne pouvais pas tout savoir et parfois j'étais obligé de me reposer sur des compétences spécialisées dans un système pour... Pour vraiment approfondir le truc. Moi ça ne me choque pas ce n'est pas possible que les généralistes sachent tout. Ce n'est pas possible. Ce n'est pas possible.

C. - Donc pour vous c'est quelque chose de normal d'être incertain en médecine générale

P5. - Oui. C'est normal. C'est tout à fait normal.

C. - Et qu'est-ce que vous pensez du fait que le médecin le dise à son patient?

P5. - En général, M5 m'a toujours dit... Parce que moi j'ai eu des effets collatéraux. Je ne vous raconte pas, la chimio il n'y aura pas de problème... Moi je ne pouvais plus parler, je ne pouvais plus marcher, je ne pouvais plus... J'ai eu une insuffisance rénale alors que je n'en n'ai pas avant tout ça dû à la chimio. Bon. Tout ça j'ai été suivi mais c'est mon généraliste qui m'a fait suivre. Je ne pouvais plus marcher : on va faire ça, elle m'a dit c'est un problème de densité osseuse et elle ne s'est pas trompée, elle m'a dit que j'allais pouvoir remarcher après et c'était ça. Elle ne s'est pas trompée. Après je lui dis insuffisance rénale; elle me dit moi personnellement je pense que la chimio a peut-être fait des dégâts et elle m'a dit d'aller voir un... un... Néphrologue. Je vais voir un néphrologue, c'est elle qui me l'a dit et j'ai demandé si c'était vraiment à cause de la chimio.

C. - En fait dès qu'il y a un problème vous vous référez à votre médecin généraliste

P5. - C'est ça. Et en fait surtout ce qu'elle m'a dit, des différents maux que j'ai eu, déshydratation, vomissements... terribles.... Elle elle m'avait dit de me rassurer que ça allait durer un an. Vous allez subir des effets pendant 1 an. Et ben j'ai pratiquement... Elle ne s'est pas trompée. J'ai retrouvé ma forme pratiquement. Sauf que l'insuffisance rénale ne partira jamais, c'est mort, mais ça elle me l'avait dit. Mais sur beaucoup de choses elle ne s'est pas trompée. Non. Elle a toujours eu l'idée de dire moi je pense que c'est ça et je vais vous envoyer chez un spécialiste vous allez le voir et en général à chaque fois ce qu'elle m'avait dit c'était ça. C'est déjà beaucoup.

C. - Elle pensait que c'était ça mais elle n'était pas toujours certaine.

P5. - Ah non, comment je vais vous expliquer... Ce n'est pas possible. Et je vais quitter la région je peux vous dire je suis vachement inquiet parce que comment je vais faire? Ce n'est pas de la pommade que je passe par rapport à M5, pas du tout, mais je me demande comment je vais faire pour retrouver un généraliste comme elle. Ah

c'est clair. Je lui ai dit d'ailleurs, c'est mon angoisse. J'ai peur d'aller en ville et d'être avec des médecins que je ne connais pas, des adresses que je connais pas.... C'est compliqué.

C. - Qu'est-ce qui fait que vous avez confiance en elle?

P5. - J'ai confiance en elle parce qu'à chaque fois qu'elle m'a dérivé sur un spécialiste, j'ai toujours dit aux spécialistes mon médecin traitant, mon docteur il m'a dit ça. Docteur il m'a dit ça. À plusieurs spécialistes hein. Et à chaque fois ils m'ont dit : « votre docteur il a raison ». Mais quand vous dites l'incertitude, comment voulez-vous pas... Il faut la comprendre... Par exemple aujourd'hui j'ai un MGUS. Donc je vais à l'hôpital, mais ça M5 ne le savait pas elle peut pas le savoir c'est génétique. Donc on m'a prélevé de la moelle dans la moelle épinière et donc j'ai un MGUS génétique etc. Et je suis retourné la voir, je l'ai vu il y a 15 jours je lui ai dit écoutez et j'ai cette saloperie qui se développera peut-être ou peut-être pas on ne sait pas. Une protéine qui me bouffe je ne sais pas quoi là... Qui peut finir sur une leucémie ou un cancer des os, une saloperie comme ça hein. Très bien. Donc je lui ai dit : "très bien écoutez M5 je ne sais pas si vous êtes d'accord il faudrait faire une prise de sang spécifique de manière à ce que je puisse faire un T0 de quelque chose". Elle m'a dit : "je suis d'accord avec vous, je suis d'accord on va la faire". Comme ça je ferai ma prise de sang la semaine prochaine et j'aurais un T0 quelque chose. Comme ça si je refais dans 6 mois ou un an comme ça je verrai si ce MGUS... En français je sais pas comment on dit...

C. - C'est une gammopathie monoclonale

P5. - Oui c'est ça. Bon on est dans un an je pourrais peut-être dire ça a bougé, ça n'a pas bougé. Parce-que en fait c'est une maladie silencieuse donc vous vous sentez bien... je lui ai demandé qu'est-ce que vous en pensez elle m'a dit : "oui oui vous avez

raison on va faire ça comme ça". Donc en fait... Regardez quand vous regardez la télévision en ce moment dû à notre saloperie là qui traîne, le COVID... Qu'est-ce qu'ils disent les Olivier Veran tout ça etc. ? qu'est-ce qu'ils disent? Ils disent un truc qui est vrai : "n'oubliez pas d'aller voir votre généraliste". C'est vrai. Moi quand j'entends ça ça me tombe dans l'oreille et je me dis c'est vrai. Mais le généraliste, à qui on a retiré beaucoup de responsabilités et ce n'est pas normal dans cette affaire-là, bon, mais le généraliste c'est quelqu'un d'important, très très important.

C. - Qu'est-ce que vous voulez dire par là?

P5. - Ben... C'est un passage obligé qui est très important. Quand vous avez des soucis et des problèmes, besoin de vous confier, dire bah voilà je ressens ça, j'ai telle chose etc... Ça vous permet déjà d'avoir un avis plus ou moins un certain, et qu'elle va vous orienter vers un spécialiste plus ou moins rapidement et de détecter les choses avant qu'il soit trop tard.

C. - Oui le médecin généraliste c'est celui que vous voyez en premier quand il y a un problème.

P5. - Oui ça c'est clair.

C. - Qu'est-ce que vous voulez dire par vous confier à votre généraliste?

P5. - En fait quand vous allez voir un spécialiste, il ne se traite qu'à votre problème. Bon, il est spécialiste, il est urologue, il est phlébologue, mais il reste dans son domaine mais c'est tout. Il va rester dans son truc. Je pense qu'un spécialiste c'est différent je n'ai pas le même contact avec un spécialiste qu'avec mon généraliste. Ça n'a rien à voir. Rien à voir. Lui il va s'orienter sur sa spécialité, il va vous dire les différentes techniques possibles... voilà. Mais un généraliste c'est beaucoup plus important. Un spécialiste va dire votre généraliste pense que c'est peut-être ça que vous avez, et lui il va vous confirmer que c'est ça. Après il va s'occuper que de votre truc, mais il ne

connaît pas toutes les pathologies que votre médecin généraliste connaît. Et le dialogue n'est pas le même. Il n'est pas le même.

C. - Est-ce que vous pouvez m'expliquer un petit peu ça ?

P5. - C'est compliqué. Quand vous allez voir un généraliste il vous connaît, il connaît mieux votre personnalité. Le spécialiste ne vous connaîtra pas il ne saura pas ça. Moi je ne parle pas à un spécialiste comme je parle à mon généraliste ça n'a rien à voir. Votre médecin généraliste sait par exemple que vous êtes déprimé, que vous êtes divorcé, vous a soigné pour ceci ou cela... Le spécialiste lui gère son truc parce que c'est le médecin généraliste qui lui a écrit...

C. - Okay.

P5. - Je ne réponds pas suffisamment comme il faut...

C. - Si c'est parfait. Une dernière question donc concernant votre vécu de la situation avec M5 est-ce que vous avez quelque chose à rajouter?

P5. - Non non non... si peut-être quelque chose, un généraliste qui a énormément de patient, de cas... S'il a dans son cabinet 15 ou 14 personnes qu'il attendent il n'a pas toujours... C'est quoi le temps d'une consultation 15 minutes? 15 ou 20 minutes? Il faut dire aussi qu'un généraliste ne peut pas passer trois quart d'heure avec la personne. Donc le patient il faut aussi qu'il y aille en plusieurs fois. Parce que s'il commence à dire j'ai mal ceci j'ai mal cela j'ai mal au poumon... Le médecin va dire attendez par où on commence parce que là c'est compliqué. Surtout les gens qui ne se soignent pas. Il y a des gens qui ne se soignent pas et qui arrivent avec 15 pathologies d'un seul coup et le médecin généraliste va dire qu'il ne peut pas... Il va commencer par une prise de sang et il va regarder. Il ne peut pas répondre à tous c'est pas possible.

F. ENTRETIEN 6

P6. - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée

C. - Donc vas-y tu peux me raconter la situation où ton médecin t'a fait part de son incertitude et la façon dont tu l'as vécu et ton ressenti. Vas-y je t'écoute

P6. - D'accord. Bah c'était justement quand j'avais fini ma première année de médecine que j'avais dû faire un test pour savoir si j'avais la tuberculose. Il a entouré aussi la petite marque. Et en fait quand je suis revenue ça dépasse et un petit peu, et il m'a dit ah c'est bizarre je sais pas trop si je dois te faire la radio ou pas, est-ce que tu as des symptômes, peut-être que tu as fait une réaction allergique. Il m'a dit ça et moi je me suis dit ah mince est-ce que je peux comment passer à côté de quelque chose de si grave ? Parce que la tuberculose voilà quand même.... donc en fait il était vraiment incertain quant au fait de me faire faire une radio ou pas parce que j'avais pas de symptômes. Il était pas sûr que je devais aller voir un dermatologue juste pour voir si j'avais fait une réaction allergique... et finalement il a tranché et j'ai dû aller faire la radio.

C. - Donc ton médecin t'a dit clairement que là il n'était pas sûr en fait et donc il t'a envoyé faire des examens complémentaires.

P6. - Oui voilà.

C. - En fait le fait que lui te dise, je ne sais pas trop s'il faut que je t'envoie faire la radio où aller voir un dermato, comment tu l'as ressenti?

P6. - Ca ça ne m'a pas perturbé.

C. - Est-ce que tu t'aies posé des questions ?

P6. - Non je me suis dit on peut être sûr de rien après tout. Enfin c'est normal, c'est humain d'hésiter. Ca ne m'a pas du tout... je me suis dit dans tous les cas je serais pris en charge il ne va pas me lâcher dans la nature comme ça.

C. - Donc comme tu savais qu'il allait t'accompagner c'était normal pour toi.

P6. - Oui.

C. - Et donc toi quand il t'a dit qu'il était pas sûr, tu as dit ah mince est-ce que je passe à côté de quelque chose de grave. Comment tu l'as vécu ça qu'il t'a dit qu'il ne savait pas trop?

P6. - J'ai pas.... enfin ça m'a pas je me suis moi-même inquiétée de ne pas ressentir de symptôme par rapport à ça mais mon médecin en soit... je me suis dit euh... c'est vrai c'est pas évident de savoir, ça dépassait à peine... je me disais peut-être qu'il ne fait pas ça souvent donc euh... moi ça m'a plus inquiété par rapport au fait que j'avais raté des symptômes mais pas par rapport à lui. Enfin... après je pense que mon ressenti a changé au fil des années car étant soignante moi-même et ayant eu des situations pareilles où moi-même je me suis dit est-ce que je fais ça ou ça ? Ben je le comprends un peu mieux.

C. - D'accord donc toi tu comprends qu'on puisse être incertain en médecine générale ?

P6. - Voilà et pour moi ça fait partie... enfin c'était sa façon à lui de m'inclure en fait dans mon traitement... dans la façon de me soigner.

C. - Tu penses que le fait qu'il t'en ait parlé ça t'incluait du coup ?

P6. - Oui voilà parce que j'aurais pu très bien lui répondre que de toute façon je ne veux pas faire de test complémentaire donc c'est niet et voilà. Je pense qu'il l'aurait entendu.

C. - D'accord, est-ce que tu peux me dire ce qui te fait penser qu'il était capable de prendre en compte ton avis ?

P6. - Oui parce que dans d'autres situations j'ai remarqué qui écoutait, qu'il prenait en compte ce que je lui disais. Après c'est quelque chose... enfin après je m'entends

bien avec mon médecin généraliste, il respecte mes choix et il m'explique toujours... en fait il m'explique toujours mes options. Je ne dirais pas que ce soit de l'incertitude, mais il m'explique toujours les différents diagnostics auxquels il pense.

C. - C'est-à-dire ?

P6. -Oui enfin pas vraiment enfin c'est un peu pareil. Dans le mot incertitude, j'ai l'impression que ça fait quelqu'un... pas incompetent mais quelqu'un qui est dans le doute. Alors qu'il était juste en train... il est juste... je pense qu'il faisait son cheminement de pensée à haute voix en fait.

C. - Ok. Et qu'est-ce que tu en penses?

P6. - Bah... Après.. je pense que du fait que je suis dans le médical il se dit qu'il peut faire ça. Enfin je ne sais pas si il fait ça avec d'autres patients?

Moi ça ne me perturbe pas. Après je ne ferai pas avec mes patientes, mais moi ça me perturbe pas. En fait il n'évoque jamais un diagnostic très grave par contre. Quand il dit ah je sais pas trop, il dit qu'il faut aller voir un spécialiste qu'il fera des analyses plus poussées.

C. - Okay donc il t'oriente.

P6. - Oui il m'oriente

C. - Tu dis qu'il ne dit jamais de diagnostic très grave, donc quand il fait cette démarche de cheminement de pensée si c'était grave il ne le ferait pas en fait.

P6. - Oui il ne dirait pas : "Ah bah c'est une boule peut-être que c'est une tumeur maligne ou un kyste". Il dirait jamais quelque chose comme ça.

C. - Est-ce que tu peux me dire ce qu'il te fait penser ça ?

P6. - Bah en fait je suis allée avec ma sœur qui était encore petite, il a senti une boule sur son épaule et il a dit ah tiens je sens quelque chose au niveau de l'épaule il faudra faire des examens complémentaires. Il nous avait pas dit ce qu'il évoquait en

fait, il avait dit qu'il fallait faire des examens complémentaires le plus rapidement possible.

C. - D'accord donc là il ne parle pas de son incertitude quant au diagnostic.

P6. - Non.

C. - Et toi tu penses que... qu'est-ce que... Tu m'as dit pour toi quelqu'un qui est dans l'incertitude, qui doute, c'est un signe d'incompétence. Est-ce que tu peux me dire un petit peu ce que tu voulais dire ?

P6. - Pas vraiment un signe d'incompétence c'est pas ce que j'ai voulu dire, je ne sais pas trop comment l'expliquer, quelqu'un qui ressentirait de la certitude et qui me dirait je ne sais pas du tout ça peut être ça ou ça, deux choses complètement à l'opposé... pour moi ça poserait problème de pas savoir exactement... de pas savoir assurer son patient en fait c'est ça. Mais c'est pas le cas... Ce n'a jamais été le cas de mon médecin je ne l'ai pas ressenti comme ça, après c'est peut-être une question de ressenti mais moi j'ai jamais vécu ça comme ça. J'ai toujours vécu ça bah... comme une inclusion en fait.

C. - Donc pour toi quand tu as une incertitude comme ça, que le médecin fait son cheminement à voix haute comme tu as dit... tu attends qu'il te rassure un petit peu finalement?

P6. - Oui, enfin... finalement une fois qu'il me propose des choses... Ca me fait penser à une autre expérience où j'avais des gros problèmes de fatigue et il m'avait dit est-ce que tu as des troubles de sommeil, est-ce que tu penses que ça peut être lié à l'anxiété est-ce que tu as une bonne alimentation ? Ce genre de choses. Dans son questionnement j'ai compris où il voulait aller. Et ensuite il m'a rassuré en me disant que c'était sûrement à cause de ça.

C. - Ok et est-ce que, donc là tu m'as dit qu'il hésite et donc comment il te l'a dit ?

P6. - Je l'ai vu à la façon dont il agissait aussi parce qu'il hésitait à m'écrire l'ordonnance ou pas pour les examens complémentaires. Je le voyais réfléchir en fait, se gratter la tête, se dire ah mince est-ce que vraiment je l'envoie faire une radio pour ça ou pas ?

C. - Autre chose ?

P6. - Non après c'était il y a 4 ans mais... Non je n'ai rien remarqué d'autre je pense.

C. - Et tu me disais que c'est parce que je suis dans le médical qu'il se permet de me faire part de son raisonnement, et tu me disais qu'il le ferait pas forcément avec d'autres patients ? Est-ce que tu peux m'expliquer ce que tu voulais dire par là ?

P6. - Je voulais dire par là qu'il emploie par exemple des termes un peu plus poussés quand je suis avec lui, où il m'explique j'hésite entre ça et ça parce que... C'est un peu une discussion en fait mais je ne pense pas qu'il peut se permettre de discuter comme ça avec d'autres patients qui comprendraient moins ces termes là.

C. - Ces termes là ?

P6. - Peut-être je sais pas après ça dépend peut-être s'il voit l'intérêt de ses patients ? Je veux dire que moi je pose beaucoup de questions mais peut-être que ce n'est pas le cas de tout le monde je ne sais pas.

C. - Le fait d'inclure son patient dans la prise en charge, il faut que le patient soit un minimum intéressé et acteur.

P6. - Je pense que pour les patients qui ne posent pas tellement de questions il leur explique aussi mais il leur dit pas qu'il a hésité entre ça et ça, il leur dit voilà je pense que c'est ça il faut faire ça et ça. Mais je ne suis pas sûre je ne suis jamais allée dans une consultation avec un autre patient.

C. - Et donc toi tu disais que le fait qu'il hésite ça ne t'a pas particulièrement inquiétée.

P6. - Ca m'a particulièrement inquiétée non

C. - Tu me disais que tu trouvais ça normal qu'il hésite parce que la marque au niveau de ton bras était vraiment limite, un tout petit peu plus grande...

P6. - Après moi j'aurai pas hésité parce que c'est mon corps j'aurai pas fait la radio personnellement, je me serai dit ah c'est bon... parce que ça dépassait à peine mais je comprends que lui il engage des responsabilités si vraiment derrière il m'arrivait quelque chose.

C. - Est-ce que tu as d'autres choses à me dire sur la façon dont tu as vécu la consultation et vraiment sur ce que tu as ressenti ?

P6. - De l'inquiétude au début par rapport à cette histoire de symptômes à côté desquels j'aurai pu passer, mais ensuite j'étais rassurée... oui il a su trouver les mots pour me rassurer et m'expliquer les choses en fait.

C. - En fait même si lui il était incertain, tu étais quand même rassurée car lui a eu la bonne réaction.

P6. - Oui voilà

C. - Et qu'est-ce qu'il te disait pour te rassurer par exemple ?

P6. - Il m'a dit autant faire la radio de toute façon parce que si les symptômes ne sont pas apparus et qu'on trouve quelque chose on pourra te soigner directement et que si on trouve rien et ben encore mieux... tant mieux. Si c'est une réaction allergique aux produits c'est pas une urgence vitale ça va aller, il faudra juste aller voir un dermatologue pour faire des investigations.

C. - Et tu m'as dit que tu t'entends bien avec ton médecin traitant. Qu'est-ce qui fait que tu t'entends bien avec lui ?

P6. - Il est très ouvert, il s'intéresse toujours à ma vie... (rires) parce qu'on va tous le voir dans ma famille et il demande toujours des nouvelles de tout le monde. Quand je vais voir le médecin c'est toujours pour discuter en fait... même si j'ai... je viens pour un but précis, il me pose des questions sur ma vie en général. J'ai vraiment toute confiance et je sais que je peux lui demander plein de choses... Enfin, il est très ouvert aussi au niveau des mails et des conversations téléphoniques. On peut l'appeler quand on a une question. Il est très disponible c'est ça.

C. - Tu dis que tu lui fais confiance, qu'est-ce qui fait que tu as confiance en lui ?

P6. - Ben... Il m'a toujours bien conseillé, il m'a toujours aidé dans mes démarches médicales en tout cas. Et je sais qu'il suit toute ma famille et que à priori ça va on est tous en bonne santé donc bon. Et aussi je trouve qu'il est un peu comme moi, il est pas dans l'extrême en fait. Parce qu'au lycée avant lui, j'avais un autre médecin qui était toujours... un peu dans l'abus.

C. - C'est-à-dire ?

P6. - Il mettait des antibiotiques dès qu'on avait le moindre rhume, quand on avait une fièvre... Enfin j'étais petite j'étais enfant, mais quand on avait une fièvre il disait à ma mère d'aller aux urgences... des trucs comme ça en fait. C'est pour ça qu'on a voulu changer de médecin et je suis tombée sur mon médecin actuel qui est très bien. Parce que je suis pas trop médicaments et du coup j'ai pas l'impression qu'il abuse quoi... Il me dira jamais de prendre quelque chose si vraiment il y a une autre solution. (silence) Je pense qu'il me comprend en tant que patiente.

C. - Et qu'est-ce que tu en penses ?

P6. - Je pense que c'est très bien que c'est arrangeant. (silence)

C. - Tu as dit que ton médecin généraliste respectait aussi ton avis, enfin là dans la situation, est-ce que tu peux m'en dire plus ?

P6. - Euh... Il utilise souvent des termes comme : vous préférez quoi comme solution ? Est-ce que ça vous convient ? Dans sa façon de communiquer en fait.

C. - En fait il recherche l'adhésion du patient.

P6. - Oui c'est ça

C. - Et toi qu'est-ce que tu en penses ?

P6. - Je pense que c'est une bonne chose, je n'ai pas l'impression qu'on force les choses sur moi en fait.

C. - Oui quoi d'autre ?

P6. - Je pense que ça me permet... d'être à l'aise et d'oser dire non en fait si je n'ai pas envie de faire ça ou ça. Tout comme lui, il ne serait pas gêné de me dire bah si vous voulez pas faire ça moi je n'ai pas d'autre solution à vous proposer.

C. - Oui donc tous les deux vous seriez à l'aise pour vraiment dire ce que vous voulez.

P6. - Oui voilà.

C. - Comment ça a évolué entre vous depuis qu'il t'explique son raisonnement et son incertitude ?

P6. - Je vais le voir rarement donc je n'ai pas l'impression que la situation ait changé plus que ça. De mon point de vue j'ai remarqué depuis le début que c'était un médecin qui me convenait donc ça n'a pas changé depuis.

G. ENTRETIEN 7

P7. - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C. - Parfait donc allez-y vous pouvez me raconter la situation, les deux du coup, et me raconter un peu la façon dont vous l'avez vécu comme on a expliqué tout à l'heure.

P7. - D'accord on va repartir sur la première situation que j'ai évoquée, donc celle où je consulte le médecin traitant de 60 ans car j'ai... alors j'avais des irritations, des démangeaisons au niveau vaginal et ce n'était pas la première fois que ça m'arrivait. J'avais déjà été préalablement traité par d'autres médecins plus tôt, mais voilà ça a récidivé donc euh... je suis retournée chez le médecin le plus proche de chez moi à l'époque et voilà je suis allée le voir tout en sachant que j'avais exactement les mêmes symptômes qui avaient été traités auparavant. En général en premier lieu on me propose quelque chose qui me semble être de l'éconazole ou un antifongique ou quelque chose comme ça... euh un antimycosique. En général c'est inefficace je le prends plusieurs jours puis je retourne une seconde fois chez le médecin pour à ce moment-là qu'on me prescrive euh... comment ça s'appelle ? Un prélèvement... et en même temps un antibiotique ou quelque chose comme ça que je prends en solution buvable. Et à ce moment-là ça passe, donc voilà... Et parfois même à la suite de ça je prends des probiotiques ou quelque chose comme ça sous forme... Enfin à mettre directement dans le vagin et voilà. Je consulte cette personne là tout en sachant que ce genre de chose m'est déjà arrivé et je le consulte je lui explique tout ce que j'ai déjà vécu et je lui précise bien que... que je pense que ça ne sera pas une mycose et que... que bah voilà peut-être que ça serait bien de faire tout de suite un prélèvement et éventuellement avoir le même traitement qui avait déjà fonctionné sur moi. Bah voilà et en général... Cette personne-là m'avait écouté... J'avais l'impression qu'elle m'avait comprise mais à la fin elle a bien dit que bon bah voilà ne sait pas et que on

va quand même dans un premier temps traiter avec de l'econazole ou alors une crème, un liquide... on ne me précise pas à quoi elle sert mais en regardant la notice après je comprends que c'est pour traiter les mycoses donc voilà. Ça c'est la première situation à laquelle j'avais pensé, je pense que c'est une situation où la personne n'est pas certaine de ce que j'ai... ah oui je crois qu'il avait regardé l'allure que pouvait avoir... euh... ma vulve, pour voir s'il y avait des écoulements ou des choses particulières à voir et suite à ça il a déterminé qu'il me fallait la préparation dont je vous ai parlé. Donc il n'a pas manifesté d'incertitude mais c'est moi quelque part qui ai compris que face à cette situation les médecins traitants sont peut-être incertains et testent d'abord une première possibilité avant d'envisager la deuxième.

C. - D'accord et vous dites qu'il avait dit que, quand même, on ne pouvait pas être sûr.

P7. - Je ne sais plus exactement s'il l'a formulé ou si c'était sous-entendu, mais il a bien entendu que je pensais que ce n'était pas une mycose mais que on allait quand même commencer par ça.

C. - D'accord et qu'est-ce que vous avez ressenti du coup quand finalement il n'a pas suivi votre avis mais qu'il a fait suivant lui ce qu'il pensait être bien ?

P7. - Bah ce que j'ai ressenti d'abord dans un premier temps, il y a une partie de moi qui me dit bon voilà moi je n'ai pas l'expérience de cet homme, ni son parcours donc il se peut très fortement... Enfin il se peut qu'il ait raison que cette fois-ci ce soit une mycose que j'en doute fortement et je repars bah forcément un peu déçue et... J'estime... J'ai déjà l'apriori que ça ne va pas fonctionner le traitement. Voilà pour mes ressentis. Donc j'ai un peu le sentiment d'avoir fait cette séance, enfin cet entretien pour y retourner par la suite...

C. - Et vous dites que vous avez été déçue, est-ce que vous pouvez m'en dire plus?

P7. - Euh... C'est dans le sens... Je pense que c'est tout à fait normal qu'on ne peut pas prendre pour acquis ce que nous dit le patient qui est en face dans le sens où le ressenti et le vécu... Enfin il n'a aucune façon de vérifier qu'effectivement j'ai déjà été traité par econazole ou que sais-je... et que ça n'avait pas fonctionné... Mais à la fois j'ai aussi l'impression de ne pas avoir été entendue et je suis déçue dans le sens car je me suis dit que bon bah ça décale ma guérison à peut-être une semaine plus tard voilà...

C. - Après vous disiez donc que vous aviez l'impression qu'il faisait un petit peu un test au niveau du traitement, qu'il mettait ça pour voir ce que ça allait faire...

P7. - Oui, bah... C'est parce que j'ai aussi déjà pu discuter avec quelques médecins traitants et j'avais cru comprendre... Enfin on m'avait expliqué certainement très rapidement très brièvement que grossièrement le médecin traitant ce n'était pas... Ce n'était pas miraculeux, qu'il ne pouvait pas trouver la solution directement et qu'il testait des choses et après on pouvait écarter si ça ne fonctionnait pas, on pouvait écarter cette première solution et chercher autre chose donc à posteriori je me suis dit que peut-être c'était là pour lui l'occasion des cartes et ou de confirmer si oui ou non j'avais une mycose et si pas d'effet et bien il aurait donné un autre traitement par la suite. Donc c'est ce que j'ai pensé aussi, à posteriori surtout.

C. -D'accord et qu'est-ce que vous en pensez qu'un médecin généraliste ne peut pas trouver la solution tout de suite ?

P7. - Bah déjà j'en suis consciente, après ce que j'en pense bah oui... Ils n'ont pas la science infuse et ne sont pas omniscients. Ils se basent sur nos ressentis, sur nos

symptômes et que... Il est compréhensible et normal qu'on n'ait pas la solution dès le premier rendez-vous. Ça je le comprends en fait, je le conçois.

C. - Donc vous ça ne vous choque pas.

P7. - Bah ça ne me choque pas... Parfois ça peut... bah je peux trouver ça un peu agaçant parce que bon c'est une démarche aussi d'aller chez le médecin traitant, il faut parfois s'y préparer un petit peu ce n'est pas un acte anodin... Donc on se dit qu'il faudra peut-être y retourner ça c'est un petit peu embêtant. Mais sinon oui c'est quelque chose que je conçois, que j'accepte.

C. - Très bien... Et donc vous disiez que le médecin parfois peut faire des tests en fait pour essayer d'écarter certains diagnostics et que ça peut l'aider un petit peu dans sa démarche... Qu'est-ce que vous en pensez de ça, de faire un peu des tests et de voir ?

P7. - Ben écoutez je pense effectivement que ça fait partie de la démarche, je... je n'en pense pas grand-chose mais si j'y réfléchis je me dis que si ça reste de l'anodin, comme ben voilà comme quelque chose qui est gênant mais très peu dans la vie de tous les jours et qui n'a pas vraiment d'impact sur... d'impact important... c'est quelque chose... je pense que ça doit être une étape obligatoire et je pense que si c'est quelque chose qui touche à la santé plus urgente comme... je ne sais pas moi, diagnostiquer une tumeur ou des choses... plus urgentes entre guillemets qui pourraient nuire bien plus à la santé, je pense que là je ne vous répondrai pas pareil parce qu'il y aurait tout un tas de sentiments qui doivent être impliqués alors que finalement la démarche doit être la même je ne sais pas...

C. - Ok donc ouais ça serait plutôt en termes de ressenti, pour vous ça serait différent si c'était urgent ou anodin.

P7. - Oui.

C. - En fait ça serait plutôt en terme de... Que le médecin laisse passer du temps quoi.

P7. - Ah oui ! Ce que je pense du fait de laisser passer du temps ?

C. - Oui.

P7. - J'en pense que ça doit être nécessaire dans la démarche d'un médecin traitant de se laisser le temps... le côté raisonné me dit que c'est nécessaire et le côté non raisonné me dit bon c'est un peu agaçant mais... voilà. (Rires)

C. - Donc obligatoire, vous le comprenez mais en même temps c'est agaçant de ne pas avoir la réponse tout de suite.

P7. - Oui, oui.

C. - Et qu'est-ce que vous pouvez me dire sur la façon dont agit votre médecin alors qu'il vous a proposé ce test?

P7. - Il ne laissait pas grand-chose transparaître, je dirais qu'il n'y avait pas plus d'expression que ça ni même de dialogue important. Je dirais qu'il n'y a pas eu grand-chose.

C. - Et vous disiez que vous aviez l'impression qu'il ne vous a pas entendu qu'il ne vous a pas écouté...

P7. - Oui dans le fait qu'il n'ait pas relevé cette histoire comme quoi j'avais déjà été traitée tout ça il n'a pas relevé et le fait qu'il redonne le même traitement qui n'avait pas été efficace la fois précédente pour moi, je me suis sentie pas écoutée... Dans ce sens-là. En fait j'ai l'impression que si je n'avais rien dit j'aurai eu exactement le même résultat...

C. - D'accord donc il n'y a pas eu de prise en compte de ce que vous aviez dit et de votre expérience.

P7. - C'est l'impression que j'ai eu oui

C. - D'accord, et qu'est-ce que vous en avez pensé de ça?

P7. - Euh... ben... À posteriori puisque ça n'a pas fonctionné et puisqu'on a entrepris la même démarche qu'on avait fait précédemment par la suite je me suis dit bah voilà c'est vrai que si j'avais été davantage écoutée ou s'il avait peut-être pris davantage en compte ça j'aurais été traitée plus rapidement. Donc en soit je trouve ça dommage... Donc encore une fois je le conçois mais j'ai trouvé ça un peu dommage.

(Silence)

C. - Est-ce que vous avez d'autres choses à dire sur cette situation ? (Silence)

P7. - Non je ne crois pas...

C. - Très bien et bien si vous voulez on peut passer à la deuxième situation.

P7. - Ok donc la deuxième situation, c'était donc il y a bien trois bonnes années où... j'ai... Je me présente chez le médecin traitant suite au fait que ma gorge commence à gonfler... Alors c'était plutôt le haut de la gorge vers le bout de la mâchoire sous l'oreille. Enfin je pense qu'à ce niveau-là il doit y avoir des ganglions et ça commence à gonfler, et ça gonfle de plus en plus et au bout de 24 heures je me retrouve avec l'oreille qui est décollé et... Voilà on ne voit plus vraiment ma mâchoire, enfin on ne voit plus vraiment ma mâchoire se dessiner et ça m'inquiète.

C. - Oui.

P7. - Et je me rends chez le médecin qui m'ausculte rapidement, et qui me fait revenir à son bureau s'assoit et commence à passer... en enfin il me dit que ça peut être une... telle maladie, enfin je ne sais plus s'il l'a citée mais il me dit qu'il va appeler des confrères pour que vous soyez rapidement prise en charge pour que on voit si oui ou non c'est cette maladie. Et là il passe un premier coup de fil et il essaie de joindre, je ne sais pas si c'est les urgences ou un hôpital à proximité, donc il mentionne... Enfin je le vois inquiet et pressant et il mentionne le terme de cellulite. Donc voilà, une

première fois j'entends ça... Au téléphone ils n'ont pas l'air d'avoir de la place ou de la disponibilité donc il s'énerve et raccroche et il commence par appeler un deuxième service, un deuxième endroit et là je me dis waouh !! Enfin je n'ai jamais eu cette attitude... Je n'ai jamais vécu cette chose-là chez un médecin traitant qui appelle pour moi et prend rendez-vous à ma place et a l'air d'être présent et veut un rendez-vous dans la journée. Donc pendant le temps qu'il téléphone la deuxième fois je tape sur mon téléphone le terme de cellulite ou cellulite aigue je ne sais même plus et là je lis rapidement en diagonale en quoi cela consiste et là je... Je commence à ne me sentir pas très bien et je... je... Il raccroche et là il voit que je suis dans un... Enfin j'ai dû changer de couleur il me demande ce qu'il y a et je lui dis : "écoutez j'ai lu rapidement ce que signifie le terme de cellulite et je commence à être inquiète..." et il m'a répondu : "non il y a pas d'inquiétude à avoir, voilà je vous ai trouvé un rendez-vous donc vous allez là-bas et vous allez vérifier si oui ou non vous avez ça". Donc encore une fois c'était une incertitude puisqu'il fallait vérifier, par prise de sang je pense pour vérifier si oui ou non j'avais une cellulite mais voilà c'était un tout autre vécu... (rires) donc... et voilà il a essayé de me rassurer sur... Quand il a vu que j'étais un peu différente, il a essayé de me rassurer en me disant : "mais non ne vous inquiétez pas ça va aller on va vérifier juste... pour écarter l'hypothèse et vérifier si oui ou non c'est ça"... mais il avait évoqué au téléphone "la suspicion de"... donc... Voilà j'ai vécu la chose très... de façon très particulière quoi... vu que de mon côté je me suis un peu renseignée sur mon téléphone, ben j'ai pris peur surtout quand j'ai vu son attitude en fait.

C. - A quoi vous avez vu qu'il était inquiet, pressant ? Est-ce que vous pouvez m'en dire un peu plus sur comment il agissait ?

P7. - En fait, avant qu'il prenne le téléphone je n'avais pas ressenti son inquiétude, ça ne transparaissait pas, il m'a prévenu qu'il allait téléphoner donc ça m'a

interrogé... Je me suis dit bah tiens c'est curieux pourquoi pas. Mais c'est vraiment quand il a eu ses interlocuteurs au téléphone... c'est sa façon de parler, de dire : "bah quand même ce n'est pas normal qu'il n'y ait pas de place pour faire ce genre de test"... enfin il était un peu agacé et montrait son mécontentement et il a raccroché et il a directement téléphoné ailleurs donc voilà. Je pense qu'il ne voulait pas faire transparaître son inquiétude mais elle... a un peu était perceptible tout de même.

C. - Et en quoi c'était perceptible qu'il était inquiet ?

P7. - Euh... bah c'est... Le fait qu'il téléphone plusieurs fois, qu'il s'agace du fait qu'il ne puisse pas trouver de la place pour me prendre en charge, et qu'il raccroche rapidement. C'était plus dans... Il était pressé en fait, pressé de trouver une solution.

C. - A quoi vous l'avez senti qu'il était agacé ?

P7. - A sa voix, son attitude, mais aussi son discours... Que je n'ai plus en tête exactement mais... Il y avait des termes sur l'agacement et sur... " ce n'est pas normal que vous n'avez pas de place, je ne comprends pas... bon bah c'est tout je vous laisse" en fait limite c'était : " bon ben je ne ferai plus appel à vous, vu que vous ne me trouvez pas de place, je me débrouillerai autrement".

C. - D'accord, et donc quand il a appelé un autre confrère là ça a continué de vous inquiéter et c'est à ce moment-là que vous avez regardé la définition du terme cellulite sur internet ?

P7. - Oui voilà j'en ai profité pour vérifier et me rassurer.

C. - Et comment est-ce qu'il vous l'a dit ça un petit peu, pour lui le diagnostic auquel il pensait et le fait que bah du coup il avait essayé de se renseigner pour vous ? Comment il vous l'a dit ?

P7. - Ben je crois qu'il m'a dit qu'il se posait la question de savoir si c'était une cellulite, cellulite ou quelque chose comme ça, mais sans inquiétude. Il m'a dit c'est

gonflé c'est chaud donc c'est peut-être une cellulite donc je vais prendre rendez-vous pour vous pour le confirmer. C'est comme ça qu'il me l'a annoncé.

C. - D'accord, donc au départ : calmement.

P7. - Voilà comme s'il m'annonçait que j'avais une verrue et qu'il fallait la faire brûler... Oui calmement.

C. - Et donc c'est ensuite quand il n'arrivait pas à obtenir rapidement d'examen et de rendez-vous, que là par contre vous avez senti que ça pouvait être inquiétant.

P7. - Oui tout à fait.

C. - Car en fait votre médecin était inquiet.

P7. - Bah c'est l'impression que j'ai eu oui.

C. - Et qu'est-ce que vous en avez pensé du fait qu'il prenne le temps de prendre son téléphone pour essayer de chercher lui-même pour prendre un rendez-vous...

P7. - J'ai trouvé ça bien qu'il fasse à ma place, enfin j'ai trouvé ça efficace. C'était aussi un peu inquiétant pour moi car je me suis dit que s'il le fait à ma place c'est qu'il ne faut pas que je perde de temps donc il y a peut-être quelque chose aussi d'inquiétant. Donc bien, efficace, j'étais satisfaite qu'il fasse cette démarche là mais en même temps de l'inquiétude.

C. - Oui du fait que ce soit lui qui gère, vous vous êtes dit qu'il fallait que ce soit rapidement éludé

P7. - Oui.

C. - Et au final votre ressenti sur la consultation d'un point de vue global, qu'est-ce que c'était ?

P7. - Ben je dirais particulière, curieuse... Parce que bon là au final l'hypothèse a été écartée ensuite rapidement puisque l'on m'a dit vu que ça n'était pas rouge ça ne pouvait pas être une cellulite donc ça avait été écarté et après je me suis dit

bon... Je ne sais pas peut-être que... A posteriori je me suis dit bon bah c'est curieux peut-être que c'est... Peut-être que ce médecin a déjà vécu un cas similaire et que voilà ça l'a ramené à ce qui lui était arrivé avec un patient avant et que peut-être ça a fait que sa réaction était peut-être un peu démesurée où à contrario il n'avait jamais rencontré ça et il avait peut-être peur de passer à côté ou je ne sais pas... Mais voilà ça m'a vraiment intrigué c'était quand même une expérience ben... particulière. Inédite.

C. - Oui vous n'aviez jamais vécu ça avec d'autres médecins ?

P7. - Voilà.

C. - Est-ce qu'il y avait autre chose que vous avez trouvé questionnant ou curieux ?

P7. - Non rien ne me vient à l'esprit.

C. - Est-ce que vous avez d'autres choses que vous voulez évoquer à propos de cette situation-là ?

P7. - Euh... Non. Je n'ai pas de choses...

C. - Bon ben écoutez je pense qu'on a fait le tour, je regardais un peu les notes que je prenais au fur et à mesure mais euh... juste du coup quand il a appelé une deuxième fois c'est à ce moment-là que ça vous a interpellé en fait encore plus...

P7. - Oui j'ai vraiment pris conscience. Pendant le premier coup de fil puis le second, pendant le premier coup de fil où il s'est un peu agacé et le second qui a enchaîné parce que oui il y a eu un coup de fil...

C. - Et qu'est-ce que vous en pensez que parfois le médecin traitant puisse appeler un confrère ou un hôpital pour avoir un avis ?

P7. - Alors appeler un confrère c'est pour avoir peut-être un deuxième avis et appeler l'hôpital c'est pas forcément pour avoir un deuxième avis mais c'est peut-être pour la suite... La suite de la consultation... Appeler un confrère pourquoi pas, je préfère qu'on ait un deuxième avis et être sûr de soi plutôt que de se dire non jusqu'au bout je me décide seul sur le diagnostic quitte à ne pas être sûr de moi... Bah voilà je trouve que c'est plutôt bien de faire appel à un confrère. Et concernant... appeler un hôpital je pense que c'est autre chose je pense que c'est plus... Je pense que ça n'a plus trop à voir avec le fait de prendre... ce n'est pas la même démarche en fait donc... Là je trouve que c'est plus, enfin si on occulte le fait de prendre rendez-vous parce qu'il y a urgence, je pense que c'est rendre service au patient qui est en face de soi que de prendre rendez-vous à sa place voilà comment je vois la chose.

C. - C'étaient les choses que je voulais repréciser mais je pense qu'on a fait le tour.

H. ENTRETIEN 8

P8 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Alors tu peux me raconter la situation que tu as en tête, où ton médecin traitant t'a parlé de son incertitude et la façon dont tu l'as vécu.

P8 - D'accord. C'est un beau jour où je me suis réveillée avec des douleurs assez importantes au niveau des genoux avec des gonflements aussi très importants donc je suis directement allée consulter mon médecin traitant. Et donc là il y a eu un premier diagnostic qui est sorti... euh... il a pensé à une polyarthrite rhumatoïde qui serait ankylosante ou une polyarthrite rhumatoïde psoriasique. Donc il hésitait entre les deux, il m'a expliqué que la polyarthrite ankylosante serait plus problématique car elle engendrerait des déformations osseuses. Et donc ça m'a un petit peu inquiétée. J'ai remarqué qu'il réfléchissait un petit peu, il avait posé sa main... plutôt son menton sur sa main. Et il était... je le voyais dans ses pensées en fait. Donc je me suis dit il cherche vraiment tous les signes, donc moi j'ai expliqué vraiment tous les signes, donc moi je lui ai expliqué tous mes signes, mes symptômes, il m'a vraiment ausculté, regardé, et après j'ai vu qu'il réfléchissait beaucoup. Donc là il m'a orienté vers un diagnostic sanguin, j'ai fait un bilan aussi au niveau de ma génétique pour voir si j'avais un gène HLA B27 qui était positif et puis voilà dans un premier temps. Il m'a redonné un rendez-vous, quelques... une semaine plus tard. Et à la suite de ça... donc moi à la base j'étais quand même un petit peu anxieuse car j'avais mal, je voyais bien qu'il était un petit peu embêté, il m'a dit qu'il réfléchirait de son côté. Bon. Et la semaine qui a suivi quand j'ai eu mon deuxième rendez-vous, il m'a reçu assez... la plus détendu. Il m'a dit moi j'ai potassé, j'ai revu mes cours de rhumatologie etc... et au vu de tes symptômes et de tes résultats sanguins, parce qu'on avait reçu les résultats sanguins,

voilà je pencherai plus pour une polyarthrite psoriasique. Donc il m'a tout de suite rassuré, il m'a dit que c'était fort probable parce que j'étais aussi dans un moment où j'étais pas mal stressée par le bac, les études etc... Donc c'était possible que ce soit lié et également ma polyarthrite n'avait pas commencé au niveau du dos, c'était une polyarthrite qui avait commencé au niveau des genoux, qui s'était étendue au niveau des coudes, des poignets etc... donc ce n'était pas du tout axial. Donc il m'a bien expliqué tous les phénomènes liés à ma maladie et puis ça m'a rassurée en fait parce qu'il a été très clair. Je l'ai trouvé détendu, il s'est affirmé, il m'a dit qu'il ne fallait pas m'inquiéter, que de toute façon on allait suivre la maladie avec notamment des radios au niveau de mes mains pour voir s'il n'y avait pas de déformation. Donc il m'a expliqué toute la démarche, ce qui allait se passer au niveau des traitements par quoi on allait commencer etc... conjointement avec un rhumatologue parce qu'il m'avait orienté aussi vers un rhumatologue, et il m'avait expliqué la démarche, enfin le traitement qui allait être mis en place et voilà. J'ai vite été rassurée en fait, au début ça m'a un petit peu stressée parce qu'on ne savait pas, parce qu'il m'avait parlé de déformations osseuses, je le voyais lui aussi dans la réflexion, et puis finalement il m'a dit qu'il avait révisé, qu'il était assez confiant, et puis finalement ça s'est révélé être comme il l'avait pensé tout de suite en fait, ce n'était pas une polyarthrite ankylosante, donc ça m'a rassurée, j'étais assez vite contente et puis moins stressée.

C - Okay. Tu disais qu'au départ il hésitait entre deux diagnostics, qu'est-ce que tu as ressenti quand il te l'a dit ?

P8 - Bah au départ moi je ne suis pas trop médecin donc j'écoute un petit peu ce qu'il a à me dire et... bah... je... j'étais... moi j'avais mal je voulais juste qu'il me dise ce que j'avais en fait. Donc j'étais un petit peu déçue de ne pas avoir le diagnostic tout de suite parce qu'on est quand même dans l'attente. On veut savoir, on a mal, on veut

savoir ce qui se passe en plus c'est arrivé un peu du jour au lendemain. Des douleurs très importantes etc... donc peut-être une impatience de savoir ce que j'avais et puis le traitement. Allez hop on a le traitement tout de suite, comme ça on est tranquille avec les douleurs les gonflements tout ça. Donc un peu déçue oui de ne pas avoir de médicaments, quelque chose qui me soulage. Bien qu'il m'a quand même soulagé car il m'a fait une ponction de genou parce que j'avais de très fortes douleurs localisées au genou. Donc c'était quand même appréciable à ce moment-là, mais au départ j'étais quand même déçue oui de ne pas avoir de médicament tout de suite en sortant de mon rendez-vous quoi.

C - Est-ce que tu as ressenti autre chose quand il t'a présenté les deux diagnostics principaux ?

P8 -[hésitation] hum non. De la déception, je voulais vraiment que ça se passe vite pour terminer avec tout ça le plus vite possible

C - Après tu disais qu'au départ tu voyais qu'il réfléchissait beaucoup, donc c'était comme tu as dit dans son attitude, est-ce que tu as remarqué d'autres choses qu'il faisait ?

P8 - Non à part qu'il posé son menton sur ses mains, et puis je voyais qu'il me regardait et qu'il était un peu perdu dans ses pensées. Il n'a rien fait d'autre au niveau de son attitude, je n'ai rien remarqué de particulier. Si, à un moment il se reculait un peu dans son fauteuil, il se grattait la tête, il se raclait un peu la gorge. A part ça je n'ai pas de souvenirs plus précis.

C - Après au deuxième rendez-vous tu dis qu'il était beaucoup plus détendu, à quoi tu l'as remarqué qu'il avait l'air plus détendu ?

P8 - Dans son regard déjà, il était plus... avant on voyait qu'il réfléchissait qu'il était concentré et là, quand il m'a vu c'était un regard... ça va je vais avoir une bonne nouvelle à lui annoncer. Un regard un peu, bah un regard heureux, il savait un peu qu'il allait être content du diagnostic qu'il allait m'apporter et que ça allait me rassurer parce que je pense qu'au départ il a vu que ça m'avait inquiété. Et là je l'ai vu, il était vraiment détendu. Quand il me parlait il n'avait pas de geste hésitant qui montrait qu'il réfléchissait il était bien assuré.

C - Après tu disais qu'il avait potassé, qu'il avait relu ses cours, qu'est-ce que tu en as pensé de ça ?

P8 - J'ai trouvé que c'était très bien, je me suis sentie vraiment écoutée. Qu'il aille rechercher dans ses cours, c'est vraiment quelque chose qu'il n'a pas pris à la légère, on se sent vraiment pas comme un patient lambda, qu'il prend soin de nous, qu'il cherche vraiment bien à nous accompagner. J'ai trouvé ça vachement bien qu'un médecin se dise, allez le soir en rentrant de son boulot... et bien il va chercher dans ses livres, trouver une solution. Moi j'ai trouvé ça rassurant et puis bienveillant de sa part. Un esprit bienveillant qui prend soin de nous, qui s'intéresse, c'était gentil quoi.

C - Est-ce que tu peux m'expliquer toi ce que tu en penses d'un médecin qui hésite, qui a plusieurs idées de diagnostics en tête, qui est incertain ?

P8 - Bah au départ c'est vrai que ça peut paraître un peu embêtant pour nous, car on vient voir un spécialiste, on veut notre réponse tout de suite normalement, surtout quand on a mal. Mais à la réflexion je me dis que c'est mieux qu'il ait une vision large, qu'il balaye tout ce qui est possible et qu'après il fasse son choix en fonction de ce qu'on lui raconte, de comment il nous a ausculté, qu'il voit nos réactions, qu'il oriente son diagnostic finalement en fonction de tout ça et qu'il ne se précipite pas en disant

couramment ça se passe comme ça, alors ça se passera comme ça. Bah non. C'est bien qu'il cherche et qu'il voit toutes les possibilités et qu'il choisisse après qu'il prenne son temps que ça ne soit pas fait à la va-vite. Moi ça m'inspire une prise de réflexion, quelque chose où il fait vraiment attention, qu'il ne nous donne pas un diagnostic qui va nous contenter et puis voilà. En plus, il nous explique bien la démarche, ce qu'il va se passer etc... Donc c'est assez rassurant. Parce qu'hésiter entre différents diagnostics et rien nous expliquer... on serait plus dans l'attente, on ne sait pas en fait, on est un peu perdu. Tandis que là il hésite, il nous explique les conséquences pour chaque diagnostics possibles et puis finalement lui il réfléchit de son côté, nous on attend... Bon là, ça n'a duré qu'une semaine, c'était quand même assez rapide. La réflexion elle a muri, c'est quelque chose ou il a pu réfléchir. Finalement ça ne me dérange pas en fait. A la limite je préfère qu'il prenne son temps et qu'il me donne un diagnostic vraiment fiable et le plus juste possible plutôt qu'il se précipite.

C - Et toi comment tu l'as vécu l'attente entre les deux rendez-vous ?

P8 - Un petit peu... un peu stressée un peu perdue, je ne savais pas, je prenais des dolipranes mais ça ne calmait pas les douleurs. Je me souviens que c'était long avant d'avoir mes résultats de prise de sang, mon deuxième rendez-vous. C'était long, je n'étais pas très bien, j'avais hâte d'être à mon deuxième rendez-vous pour me dire ce qu'il en sort des résultats, qu'il me donne mon diagnostic. Moi j'avais espoir en tout ça que ce deuxième diagnostic il tranche entre les deux et il a tranché donc ça c'était bien.

C - Qu'est-ce que tu t'es dit quand il t'a envoyé faire des examens complémentaires ?

P8 - Bah je me suis dit que c'était bien, que au moins j'allais avoir un check up complet. Comme ça il pouvait avoir toutes les infos pour faire son choix. Bah c'est rassurant parce que au moins on se dit il y a quelque chose, il a hésité mais au moins il nous envoie faire des examens complémentaires auprès d'autres spécialistes etc... Il m'a orienté vers un rhumatologue, j'avais eu un premier rendez-vous avec lui aussi. Donc voir un spécialiste, faire des examens complémentaires moi ça m'a un petit peu rassuré parce que moi je me suis dit on va avoir vraiment l'examen complet quoi.

C - Est-ce que tu veux ajouter quelque chose sur la façon dont tu as vécu la formulation de l'incertitude par ton médecin ?

P8 - Je crois que j'ai tout dit. Au départ j'étais impatiente, je n'avais pas le diagnostic tout de suite, mais au final après réflexion ce n'est pas plus mal, il m'a bien expliqué, il a su me rassurer. Je n'ai rien d'autre à ajouter. Même dans son comportement quand il était incertain ça ne m'a pas plus que ça inquiétée, je me suis dit ; il réfléchit c'est normal, il y a plusieurs possibilités...

C - C'est plutôt le diagnostic évoqué qui t'a inquiété, plus que son hésitation en fait.

P8 - Oui c'est ça, c'est le résultat finalement, parce que son hésitation c'est normal. Il y a tellement de maladies possibles avec des variantes. Moi ici c'était que ça ne soit pas axial, ça a démarré au niveau des genoux, après ça s'est propagé aux autres articulations périphériques, aux mains, aux poignets, la mâchoire etc... mais ce n'était pas au niveau du dos, donc c'est pour ça, parfois ça ne se passe pas comme d'habitude, donc c'est normal qu'il cherche qu'il se dise ah tiens c'est bizarre. Donc ça ne m'a pas inquiété qu'il réfléchisse, c'était plutôt le résultat, enfin quand il m'a dit les déformations osseuses, qu'il m'a expliqué ce que ça pouvait engendrer c'est ça qui

m'a inquiété quoi. Mais sinon non l'incertitude de mon médecin ne m'a pas inquiété plus que ça.

C - Tu comprends qu'en médecine générale on puisse hésiter et être dans l'incertitude.

P8 - Oui. Puis je trouve ça même normal parce que ce n'est pas toujours des cas courants, donc quand on a un cas un petit peu... bah c'est pas une grippe ou un rhume, c'est normal qu'on hésite surtout quand ça ne se passe pas normalement comme ça devrait se passer à l'habitude et bien on réfléchit c'est normal.

I. ENTRETIEN 9

P9 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Donc allez-y vous pouvez me raconter la situation que vous aviez en tête quand votre médecin vous a parlé de son incertitude en consultation et la façon dont vous l'avez vécu.

P9 - D'accord, donc c'était en Septembre 2017, différentes douleurs qui intervenaient dans les hanches et donc j'ai consulté mon médecin traitant pour lui indiquer que j'avais de plus en plus mal à me déplacer, à me lever le matin. Donc première info qui m'est communiquée par le médecin bah c'est de passer un bilan sanguin donc euh... divers et varié pour essayer de cibler d'où venait le souci. Euh... à côté de ça du coup, premier rendez-vous pas trop d'hypothèse ni d'orientation d'où le bilan sanguin. Je suis retourné le voir suite à l'examen et avec les résultats et donc là du coup premier doute à se demander si c'était quelque chose de sérieux ou... de bien plus grave. Et suite à un bilan assez négatif au bilan du foie... euh.... donc à côté de ça il m'a orienté pour aller faire... une échographie, une échographie au niveau abdominale et un peu plus haute aussi... donc au final rien d'anormal, pas de chose suspecte. Donc là incertitude, on m'oriente plutôt à des séances de kiné... de kiné. Donc au final j'y suis allé une fois, une deuxième fois... les douleurs s'accroissaient petit à petit donc là c'était vraiment... et puis à côté de ça traitement basique donc à base de PARACETAMOL juste pour essayer d'abaisser un peu les douleurs avec quelques décontractants musculaires et traitement anti-inflammatoire mais rien n'y faisait. Donc euh... à côté de ça je suis retourné le voir parce que là j'arrivais... avec beaucoup de mal à me déplacer. Donc je fais l'effort de prendre la voiture, d'aller le voir parce que là vraiment je sentais que ça n'allait pas.... Donc là on était déjà mi-

septembre, fin septembre... euh... donc là toujours pas... toujours pas de chose. Enfin, toujours rien. Donc là au final je sais plus... je passe un bilan sanguin. Donc entre temps je me rendais toujours au travail, rien de plus... donc euh... je suis allé le voir le vendredi, le lundi je suis retourné travailler et le mercredi ça allait plus trop. Donc du coup-là il m'a mis en arrêt quelques jours et... en disant que si ça allait vraiment pas, de retourner le voir sauf que je ne suis pas allé le voir mais je suis allé aux urgences. Voilà.

C. - D'accord. Et donc qu'est-ce qu'il te disait ton médecin traitant quand tu allais le voir lors de la consultation ?

P9. - Bah au final il savait pas trop... parce qu'il disait... « je ne vois pas tellement la pathologie, je ne vois pas trop de maladie associée à ça... Au final, il me dit : « ça peut être plein de choses ». Il voyait... Niveau sanguin il voyait qu'il y avait de l'inflammation avec un taux de CRP très élevé... avec un taux... je sais plus je crois que j'étais à un taux à... je sais plus combien.... A plus de 200 ou 250. Pour un taux autorisé à 5 pour que ce soit dans la normale. Et il me disait que c'était une forme inflammation donc il a essayé plutôt de faire descendre l'inflammation car il voyait rien que ce soit au niveau physique, après à la palpation et tests etc... il voyait que c'était des douleurs au niveau des hanches... pas spécialement au niveau du dos mais plutôt vraiment au niveau des hanches etc... Donc voilà au final... le doute moi ça m'a plutôt fait peur en fait sur le fait qu'il a dit que ça pouvait être quelque chose de grave quand il a vu le bilan sanguin... donc euh là j'ai eu une grosse inquiétude mais après il a été plutôt rassurant en disant qu'après j'étais jeune et qu'à côté de ça il n'y avait pas de raison d'avoir de soucis de santé puisque tout allait bien mais euh... bon voilà. Y'avait vraiment du doute, de la discussion mais sans plus... et au final après bah j'ai été hospitalisé et j'avais été le revoir... parce qu'après entre temps on avait aussi...

(tousse) donc ouais entre temps il y avait eu l'hospitalisation où il y a eu les examens complémentaires et donc là c'était plus mon médecin traitant.

C. - D'accord, donc vous êtes allé aux urgences de vous-même sans que ce soit votre médecin traitant qui vous oriente car ce n'était plus supportable.

P9. - Oui c'est ça tout à fait. C'était plus supportable effectivement, donc c'était... avec ma femme-là qui m'a dit qu'on y allait et que c'est tout je ne pouvais pas rester comme ça.

C. - Qu'est-ce que vous en avez pensé du fait qu'il ne savait pas à quoi étaient dues vos douleurs et le diagnostic qu'il pouvait y avoir derrière ?

P9. - Euh... bah... de l'inquiétude parce que je me suis dit qu'est-ce qu'il m'arrive ? Si un médecin ne peut pas m'aider du coup qu'est-ce que je fais ? Au final j'ai été aussi un petit peu têtu sur l'idée... sur la chose aussi parce que j'ai vraiment pris un petit peu de temps avant de partir aux urgences en me disant que ça allait passer... au final ça a été de pire en pire... et donc... mais non vraiment de l'inquiétude parce que je me disais est-ce qu'il va y avoir un médecin qui va savoir me dire ce que c'est et qui va pouvoir m'aider et m'aiguiller sur le traitement à suivre et sur qui aller voir quoi...

C. - Donc vous vous êtes senti un peu perdu.

P9. - C'est ça.

C. - D'accord, et donc comment il vous le disait pendant la consultation votre médecin, qu'il ne savait pas ce que vous aviez, que ça pouvait être plusieurs choses ?

P9. - Bah concrètement c'était « bah je ne sais pas, je ne sais pas... voyons comment ça évolue et on... si ça ne va vraiment pas... si ça va vraiment pas... » je ne pense pas qu'il m'avait parlé d'urgence... mais si ça va pas il m'avait dit d'aller à

l'hôpital. C'était le médecin qui me l'avait dit... mais après coup... bon au final... après coup ça a été compliqué avec lui... mais une fois que j'avais été diagnostiqué et que ça allait bah finalement les relations étaient plus... comment dire... il y avait plus de discussion, plus de... de... d'implication dans ce que j'avais mais à côté de ça... après je ne l'ai plus côtoyé très longtemps... il m'avait fait un bilan... un bilan... comment dire, un protocole de soin que je devais transmettre à mon nouveau médecin mais à côté de ça, je ne l'ai plus revu très souvent.

C. - Et comment vous l'avez vécu alors, le fait qu'il ne sache pas et qu'il prescrive un bilan sanguin et... bah des anti-douleurs ?

P9 - Au début je me suis dit, bon bah je me suis dit on va voir... bon finalement c'est que le médicament... enfin à savoir que auparavant j'avais déjà vécu cette expérience avec un ancien médecin traitant quand j'étais plus jeune, donc je me suis dit que c'était le même principe et puis c'est tout, bon bah voilà... euh... faisons ce qu'il dit et allons faire le bilan sanguin et l'échographie, peut-être que ça va m'aiguiller mais... sauf que... arrivé là... c'était assez perturbant qu'il me dise qu'il ne sache pas... qu'il ne sache pas pardon.

C. - Vous avez dit que c'était assez perturbant, est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?

P9. - Euh... bah... toujours de l'inquiétude à se dire... parce que bon... on commence à cogiter sur véritablement des choses graves parce qu'on se dit, s'il peut pas m'aider qu'est-ce qu'il va m'arriver demain ? Ou... voilà des choses comme ça. Parce qu'après je sais que dans la famille il y a des choses qui se sont passées et qui sont pas très positives... donc quand on se met à cogiter, à la limite.... A avoir peur quoi.

C. - Oui, à imaginer le pire.

P9. - C'est ça.

C. - Donc du coup vous dites qu'il y avait une relation entre vous qui faisait que vous pouviez discuter après. Est-ce que vous pourriez m'en dire plus ?

P9. - Oui... Ben... la discussion c'était de savoir si l'hospitalisation s'était bien passée, qu'est-ce qu'il c'était dit, pour sa... pour son... comment dire... pour que ça puisse encore permettre pour lui de mieux diagnostiquer, d'avoir les symptômes, qu'est-ce qu'il c'était dit... euh... bah des choses comme ça finalement. Et après coup dès qu'il y avait la moindre douleur il me posait des questions, il hésitait pas à me demander quels étaient les symptômes, si j'avais besoin de quelque chose, si physiquement ça allait, qu'il fallait pas hésiter à venir le voir si jamais ça n'allait pas etc.

C. - Donc vous aviez remarqué une différence...

P9. - Oui.

C. - Et qu'est-ce qui...

P9. - En fait c'est que...

C. - Oui allez-y.

P9. - En fait j'avais... bah je me permets... en fait c'est juste que j'ai cette impression par rapport aux patients jeunes, j'ai l'impression qu'il y a plus une méfiance dans le sens où on se dit 'bah il est jeune, peut-être qu'il veut abuser d'être... de venir voir le médecin pour avoir un arrêt ou quelque chose comme ça. Et au final de se rendre compte que la pathologie et les problèmes qu'il a sont vrais et qu'il n'y a pas de mensonge derrière, à partir du moment où on sait que c'est vrai, bah la relation qu'on

a avec le médecin bah... elle est plus pareille. Elle est mieux, elle est apaisée, elle est basée vraiment sur... bah y'a une confiance. Une confiance mutuelle entre les deux finalement.

C. - Et qu'est-ce que vous en pensez du fait de pouvoir avoir une discussion avec votre médecin traitant alors ?

P9. - Bah maintenant... bah justement c'est ce que j'évoquais c'est que maintenant je peux avoir confiance en lui quoi... Auparavant j'allais voir le médecin... bon un médecin tu vas le voir une fois par an, enfin c'était mon cas une fois par an, et c'est toujours le cas avec mon médecin actuel hein... une fois, une fois qu'il a vu mon protocole de soin et le fait que j'ai un traitement de fond et voilà... il y a une vraie confiance qui s'est installée entre lui et moi. Maintenant je n'hésite plus à aller le consulter à la moindre chose... s'il peut m'aiguiller sur un traitement, sur un médecin particulier... des choses comme ça.

C. - D'accord. Et comment est-ce qu'il agissait votre médecin quand il vous a exprimé qu'il était incertain ?

P9. - Bah... pas spécialement. On va dire qu'il me regardait comme il me regarde tout le temps, en me disant simplement « bah là je sais pas, là je sais pas » ... (rires)
Rien de particulier voilà.

C. - Donc vous ça s'est étalé dans le temps les consultations avec votre médecin traitant, qu'est-ce que vous en avez pensé du fait qu'il y avait eu besoin de reconsultations et du fait que vous avez dû aller le voir plusieurs fois en fait ?

P9. - Euh... bah de ce point de vue-là c'était vraiment... bah un peu comme euh... bah un peu comme depuis tout à l'heure... c'est vraiment une inquiétude vraiment assez... peut être que cette fois-là il pourra m'aider, qu'il aura réfléchi et qu'il aura des

idées à me proposer pour aller voir... pour aller voir un médecin spécialisé des choses comme ça. Au final ça s'est pas conclu comme ça... en gros ça s'est fait par mon initiative et finalement par l'initiative des gens de ma famille finalement de me dire d'aller aux urgences... si ça n'avance pas et ça s'améliore pas... enfin voilà... voilà. Je sais pas si vous vouliez d'autres détails ou... ? Enfin, je vois pas...

C. - Non non c'est bien, c'est parfait. Et donc, qu'est-ce que vous en avez pensé que ce soit à vous de prendre l'initiative ?

P9. - Bah finalement je trouve pas ça normal quoi... je me dis que... après je veux bien qu'en tant que médecin généraliste on peut pas avoir toutes les idées et toutes les connaissances même si finalement ça devrait être le cas parce que finalement nous, on fait confiance en quelqu'un qui connaît le médecin mieux que soit finalement parce que nous on fait pas partie de ça... mais euh... finalement je pense que c'était un cas assez particulier de trouver une pathologie comme ça chez une personne assez jeune à l'époque. Je me suis dit que quitte à ce que ça avance je vais aller aux urgences et on verra ce qu'il se passe.

C. - Donc pour vous ce n'est pas normal, ça aurait dû venir de lui en fait ?

P9. - Oui c'est ça... bah en fait ça aurait dû être au moins... écarter les pistes petit à petit et déjà écarter quelque chose de grave qu'il évoquait au début et finalement de se dire... de se rassurer et de me rassurer aussi quoi... Ça aurait plus dû être comme ça quoi.

C. - Et ça n'a pas été le cas.

P9. - Non... je pensais que ça aurait été le cas finalement quand je voyais le bilan sanguin puis l'échographie mais... bah mais ça s'est arrêté là et finalement à part un traitement... ça s'est arrêté là quoi. Rien de particulier.

C. - Okay ça marche... (silence) Donc je réfléchis à ce que vous disiez sur la relation et la discussion qui s'en suit ensuite...

P9 - Là par exemple aussi ce que je disais, ce dont je parlais en terme de confiance mutuelle avec le médecin et le patient, enfin avec moi du coup, c'est un peu la même chose que j'ai eu avec mon médecin actuel du coup. Parce que finalement la fois où j'avais du mal à me déplacer... une nouvelle crise mais beaucoup plus légère que celle que j'avais vécu quand j'avais été hospitalisé... bah il m'a dit bah non vous pouvez aller travailler y'a pas de soucis, sauf que les déplacements étaient vraiment compliqués donc... je suis retourné... donc ça c'était le lundi et je suis retourné le mercredi et là du coup effectivement il a constaté que ça s'arrangeait pas... et au final... je pense qu'il y a eu cette part de méfiance peut être du fait que... enfin je sais pas je mets ça sur le compte de la jeunesse... mais au final c'est le ressenti que j'avais eu et là voilà... la confiance s'est installée beaucoup plus rapidement avec ce nouveau médecin traitant qu'avec celui que j'avais eu auparavant.

C. - D'accord. Quoi d'autre ?

P9 - (silence)

C. - Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose sur les sentiments que vous avez ressenti ou la façon dont vous avez vécu les choses ?

P9. - Bah par rapport aux sentiments... bah au début c'était un peu... un petit peu de l'appréhension puis après c'était la peur... la peur du pire comme on évoquait... après ça s'est un peu apaisé après l'hospitalisation tout ça mais euh... et maintenant notion de confiance. Plus de tellement de peur, les choses vont être mieux abordées.

C. - Et donc vous disiez que la confiance est venue pour le médecin du fait qu'il a vu que vous disiez la vérité, et pour vous du fait... elle était venue parce qu'il y avait eu une discussion possible secondairement après la pose du diagnostic...

P9. - Oui, en fait au début on a toujours confiance en un médecin... donc on va le voir en se disant que voilà c'est quelqu'un de... qui... qui pourra t'aider... donc finalement la confiance se perd parce que on se dit que mince ça n'avance pas... et après qu'il y ait une discussion et tout un travail après coup... de se dire que finalement c'est pas une maladie grave, qui se vit bien au quotidien, qu'il y a un suivi et qu'il y a pas de raison que ça empire et voilà... donc l'histoire de la confiance c'est aussi la notion de cette discussion et cette relation humaine, enfin plus humaine que j'ai pu avoir avec ce médecin, et que j'ai encore actuellement avec le nouveau médecin traitant que j'ai actuellement...

C. - D'accord et pour vous qu'est-ce que c'est une relation humaine avec un médecin ?

P9. - Bah... une relation qui se base sur la personne et pas que sur les symptômes au final. De savoir au final des petites choses comme ça... « comment ça va vous votre santé ? Plus de gêne au niveau du cou, plus de gêne au niveau des hanches... ? ». Se dire que le médecin finalement nous connaît et connaît les... symptômes qu'on peut avoir ou les différents problèmes qu'on peut avoir ... donc euh je trouve ça intéressant et plus rassurant.

C. - Et qu'est-ce que vous pensez du fait qu'un médecin vous connaisse ?

P9. - Bah c'est important je pense...

J. ENTRETIEN 10

P10 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C. - Parfait donc allez-y vous pouvez me raconter la situation que vous avez en tête où votre médecin traitant vous a parlé de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu.

P10 - Donc c'était il y a 3 ans... en Juin... Je me suis réveillée et euh... avec les poignets en feu, on va dire. J'avais mal aux deux poignets. Donc je me suis dit, bon ça va peut-être passer. Mais au bout d'une semaine c'était pas passé donc je suis allée voir mon médecin. Et mon médecin était bien embêté parce que comme c'était une douleur aux deux poignets, ça ne pouvait pas être le canal carpien, ça ne pouvait pas être une lésion d'un nerf périphérique parce que... c'était forcément au niveau central. Sauf que... donc il m'a dit... c'est très bizarre que ce soit les deux poignets. Parce que en plus la douleur est localisée... euh... parce qu'elle est toujours présente, elle est localisée au-dessus du poignet et sur le dessus de ma main.

C. - D'accord.

P10 - Et euh... donc on a fait... j'ai fait les prises de sang. En fait il m'a... comme il ne savait ce que c'était, il m'a demandé de faire plein d'examens. Donc j'ai fait des prises de sang, je suis allée voir un Rhumatologue... je suis allée voir... enfin j'ai fait deux IRM. Une IRM pour la colonne vertébrale, une IRM pour... pour le cerveau. C'est... (rires) c'était assez lourd parce qu'en plus il fallait que je compose avec mes cours donc c'était assez compliqué. (rires) Surtout les IRM que j'ai assez mal vécu parce que c'est assez particulier comme examen, faut pas être claustrophobe. (rires) Donc la première fois j'étais vraiment limite... au bord de la crise de panique. Et euh... et bah en fait je n'ai rien du tout. J'ai une excellente... mon sang est normal, mon cerveau est normal, je n'ai pas de lésion. Donc il m'a dit, bah je ne peux rien faire

d'autre... donc il m'a parlé d'éventuelles douleurs psychosomatiques. Mais euh... il m'a dit... mais euh... comme les douleurs psychosomatiques, c'est quand on a fait tous les examens et qu'il n'y a rien, c'est par élimination qu'on finit par avoir ce diagnostic. Il m'a dit je ne suis même pas certain que ce soit ça. Et au début... bah je me suis dit on va trouver. Et puis au tout début quand il m'a dit va faire des examens, je me suis dit : "bon allez on va le faire courage on va enchaîner"... mais euh... C'était assez long, en plus... bon... pareil le Rhumato... bon pareil les IRM je l'ai mal vécu, mais par exemple le Rhumatologue aussi. J'ai attendu deux heures dans la salle d'attente, euh... il a juste réussi à me faire très mal, bon... c'était assez frustrant finalement. (rires) Mais je n'en voulais pas du tout à mon médecin traitant... je le connais depuis 18 ans, il me suit, il me connaît par cœur, c'est lui que je vais voir quand je vais pas bien, il connaît tout de moi donc euh... J'allais pas lui en vouloir et en plus quand il m'a dit que finalement il n'allait pas pouvoir me donner un diagnostic clair et précis... Je le voyais bien qu'il était vraiment désolé... J'avais de la peine pour lui finalement, parce que... il... Je sais qu'il veut à tout prix aider ses patients et... devoir buter sur quelque chose en plus... bah... à propos d'un patient qu'il connaît depuis toujours ça lui a fait mal au cœur et je l'ai bien vu... donc euh... je lui en ai pas du tout voulu au contraire... Mais... Ça fait trois ans, ça continue et... j'ai arrêté mes examens et je... je ressens maintenant une grande résignation en fait. Je suis condamnée à avoir mal. Alors il y a des jours où j'ai un peu moins mal que d'autres... là par exemple j'ai mal, en ce moment ça me fait mal. (rires) Ça me fait mal, mais bon je ne peux pas faire autrement. Donc c'est une grande résignation que je ressens aujourd'hui. Voilà.

C. - Okay ça marche. Et qu'est-ce que vous avez pensé au départ du fait qu'il soit incertain ? Quand il vous l'a annoncé.

P10 - Bah en fait quand il me l'a annoncé je m'y attendais parce que c'est vrai que d'habitude ce genre de douleur là c'est... un seul poignet. Et puis quand il m'a dit qu'il était pas sûr j'ai commencé à m'inquiéter quand il a parlé d'IRM du cerveau que ça pouvait être une lésion du cerveau... j'ai commencé à m'inquiéter. Bon il m'a tout de suite rassuré, il m'a dit : "Je suis quasiment sûr que ce n'est pas ça", et on a fini par parler de la sclérose en plaque, de maladies un peu plus graves et j'ai commencé à m'inquiéter. Mais il a toujours été très rassurant, et c'est vrai que avoir des douleurs aussi inhabituelles, à mon âge en plus, ça peut pas être de l'arthrose (rires) enfin je suis jeune quoi... Ça m'a inquiété et au fil du temps je me suis rendue compte que le diagnostic pourrait pas être posé, je me suis dit que je vais devoir vivre avec cette douleur encore très longtemps, mais bon... on fait avec.

C. - Et comment il vous l'a dit alors, comment il vous l'a annoncé qu'il n'était pas sûr de lui et qu'il y avait plusieurs possibilités de diagnostic ? Est-ce que vous vous souvenez ?

P10 - Je me souviens parce qu'il s'est excusé... (rires) Parce qu'il me dit "je suis désolé". Il m'a dit : "bon moi je suis médecin généraliste, je ne suis pas expert en tout, je suis là aussi pour rediriger vers des spécialistes." Et euh... il a été assez pédagogue en me disant : "moi je suis là pour diriger, pour orienter, mais quand ça dépasse mes compétences je vais pas... donner un semblant de diagnostic en disant ouais je suis à peu près sûr que c'est ça." Il m'a dit plutôt fait tout de suite des examens il m'a donné les ordonnances pour les faire euh... Il s'est mis dans une position de retrait tout en étant désolé mais c'est quelque chose de compréhensible parce qu'un médecin généraliste n'est pas spécialiste de toute sorte de douleurs.

C. - Oui. Qu'est-ce que vous pensez d'un médecin qui est dans l'incertitude, d'un médecin généraliste qui doute ?

P10 - Moi je pense que ce sont les meilleurs médecins, parce que c'est dur d'avouer alors qu'on est censé avoir fait beaucoup d'études pour être médecin généraliste, c'est dur d'avouer qu'on sait pas à un patient qui est venu justement pour savoir et être traité. Donc euh... je trouve que... cette preuve d'honnêteté montre que ces médecins-là sont de bons médecins. Bah parce qu'un médecin qui a un tant soit peu de fierté dit : "Bon ça devrait être ça alors prenez ça et puis on verra bien ensuite" et finalement vous donne un traitement pas bien adapté et puis vous revenez dans un mois avec la même douleur en disant "bon finalement c'est pas ça"... (rires)

C. - Ouais...

P10 - Je trouve que tout de suite dire que... qu'on... qu'il ne sait pas... avouer... Parce que tout le monde est humain ne sait pas toujours tout... avouer tout de suite qu'on n'est pas sûr et... donner tout de suite les ordonnances pour que... Faire des examens pour orienter tout de suite au diagnostic je trouve que c'est bien mieux que de... que de ne pas avouer ses failles et finalement renvoyer le patient... obliger le patient à revenir dans un mois parce que le traitement n'a pas marché.

C. - D'accord donc pour vous ouais, c'est signe d'honnêteté et de compétence.

P10 - Oui d'honnêteté et de compétence ; ce qui est assez paradoxal mais euh... pour moi c'est le cas en tout cas. C'est pour ça que je garde ce médecin d'ailleurs parce qu'il a toujours été honnête avec moi et ma famille.

C. - Ca marche. Et... Qu'est-ce qui vous fait dire que votre médecin en particulier veut vraiment aider ses patients ?

P10 - Bah en fait... Quand on a des problèmes qui semblent insolubles comme ça, il dit surtout, toujours : "si y'a une évolution, si vous avez un problème, si ça va pas : vous m'appellez". Et même s'il est débordé, il a plein de patients et il a refusé des patients en tant que médecin traitant parce qu'il est débordé, il prend quand même le

temps de... de... de répondre au téléphone et euh... il le dit, il le répète sans cesse...
"Surtout n'hésitez pas à appeler si ça va pas". Là en temps de COVID pareil, si... si on a une suspicion de COVID et puis qu'on... qu'on a peur il dit : "surtout vous appelez si ça va pas voilà, ou vous prenez rendez-vous". Il essaie vraiment d'être au maximum présent pour ses patients. Et puis ça se sent aussi dans la consultation, il est toujours à l'écoute, préfère écouter, vraiment écouter plutôt que de tout de suite donner son avis. C'est vraiment quelqu'un qui fait preuve d'empathie et je l'apprécie beaucoup pour ça.

C. - Ça marche. Et est-ce que vous pouvez m'expliquer la façon dont il agissait quand il était dans l'incertitude et qu'il n'arrivait pas à trouver un diagnostic certain en fait ?

P10 - Euh... C'est-à-dire physiquement ? Verbalement ?

C. - Peu importe, si vous avez remarqué des choses verbalement oui ou alors dans ses actions.

P10 - Bah d'abord quand il m'a examiné je voyais qu'il était un peu contrarié. (rires)
Il comprenait pas bien ce qu'il se passait.

C. - A quoi est-ce que vous l'avez vu ça ?

P10 - Bah il fronçait les sourcils, ouais c'était plus à son expression mais il le disait pas, mais ça se voyait... Mais quand il a tout de suite... En fait ça s'est pas... son incertitude s'est tout de suite muée en une volonté de m'orienter vers des spécialistes. Il a pas... il s'est pas... il a pas buté... (rires) il a pas buté et foncé sur le mur. Je ne sais pas faire, je vais vous orienter... voilà. Je pense que c'est ça aussi, il ne faut pas... enfin... faut pas buter buter... essayer essayer... (rires) faut pas que la consultation dure et que le patient se dise il va peut-être trouver, il va peut-être trouver

et finalement non... Faut savoir trouver le bon moment pour avouer qu'il n'est pas certain.

C. - Et qu'est-ce que vous pensez alors du fait que parfois le médecin généraliste passe la main ?

P10 - Bah c'est... c'est une... bah il faut avoir une compréhension de ce que c'est un médecin généraliste. Je peux comprendre que des gens puissent considérer qu'il est incompetent parce qu'ils comprennent pas ce que c'est un médecin généraliste, mais faut comprendre qu'un médecin généraliste c'est... c'est fait pour les petits problèmes du quotidien mais surtout pour orienter puis ensuite... il agit surtout comme une sorte de référent. Voilà on a une ordonnance, on va voir un spécialiste puis on revient vers le médecin traitant pour qu'il nous dise, qu'il nous explique comment on va faire etc. Il a aussi une fonction de... de pédagogue finalement, ce qu'il faut bien comprendre et c'est pour ça que ses incertitudes font partie de son métier. Il est là pour expliquer ce que disent les spécialistes, parce qu'il faut avouer que les spécialistes... (rires) bon... ils sont dans leur spécialité et pensent pas à vulgariser bien... Donc c'est surtout cette fonction là qui est importante chez un médecin généraliste, c'est d'expliquer et rassurer aussi ses patients.

C. - Ouais, vous diriez que c'est son rôle.

P10 - Oui c'est ça. En plus de soigner les maladies, il peut bien sûr ! (rires)

C. - Bien sûr (rires)

P10 - Enfin si vous avez une grippe il va pas vous envoyer voir un spécialiste.

C. - Oui voilà

P10 - Mais euh... quand c'est des maladies plus complexes il a aussi un rôle d'orienteur et de pédagogue.

C. - Okay. Et pour en revenir à avant sur la façon dont il agissait, vous avez dit qu'il fronçait les sourcils, pouvez-vous m'en dire plus ?

P10 - Il restait toujours très calme, j'imagine qu'il veut pas montrer véritablement qu'il était décontenancé parce qu'il n'a pas envie non plus d'inquiéter le patient. Si devant le patient il commence (rire) à être énervé et dire « je comprends pas, je comprends pas », le patient peut effectivement s'inquiéter donc euh... non il restait très calme. Il m'a dit « de toute façon va falloir faire d'autres examens et je vais devoir passer la main » mais... voilà je pense que c'est ça qui est important et que... savoir aussi rester calme et... et doux surtout face au patient. Faut pas laisser ses émotions... parce que j'imagine que ça l'a perturbé et je sais, je pense qu'il l'était. Je pense que tous les bons médecins détestent ne pas pouvoir aider son patient tout de suite, mais euh... il a tout le temps été très calme c'est ça que j'apprécie chez lui. Sa constance, son tempérament assez calme.

C. - Pour vous qu'est-ce que c'est un bon médecin généraliste ?

P10. - Bah, c'est euh... quelqu'un de calme, de doux mais qui reste professionnel et qui sait écouter... euh... qui sait avoir confiance dans son patient, parce que c'est ça aussi parce que c'est important et... qui... un médecin qui sait garder aussi les patients sur le long terme grâce justement à sa pédagogie et à la confiance qu'il réussit à installer avec son patient parce que le but d'un médecin traitant c'est aussi d'être quelqu'un qui accompagne toute une partie de sa vie, qui, presque toute sa vie... oui bon après y'a les contraintes liées à l'âge et puis aussi au déménagement mais il est censé être là pour toute une partie de la vie, qui est censé vous accompagner, qui est censé être votre référent finalement. Si vous avez un problème vous allez vous tourner vers lui, pas finalement être perdu et se dire : « bon (rires) je vais voir quel médecin je

vais voir quel spécialiste ? Qu'est-ce que je fais ? J'appelle qui ? » Bon bah là vous savez que si y'a bien un seul numéro à appeler c'est celui-là. C'est celui de votre médecin traitant. Donc il faut savoir être toujours calme, toujours à l'écoute, toujours pédagogue et euh... tout en restant très professionnel voilà.

C. - Qu'est-ce que vous avez pensé quand il s'est excusé ?

P10. - Ce que j'ai pensé, je lui ai dit tout de suite que je comprenais... Limite je me disais qu'il avait pas à s'excuser parce que chacun a ses compétences et ses limites. Donc peut-être qu'il avait pas besoin de s'excuser, mais en tout cas vis-à-vis de moi, après je ne sais pas vis-à-vis des autres patients, si les autres patients auraient apprécié ses excuses parce qu'il y en a qui pourrait que... (rires) que c'est pas normal qu'il doive s'excuser. Donc dans le doute... oui il faut s'excuser. Après moi je sais que je l'ai pris comme si, bon, comme s'il me disait quelque chose qui ne servait à rien mais euh... dans le doute je pense que c'est toujours bien de s'excuser.

C. - Okay ça marche. Donc vous vous n'avez pas de diagnostic définitif concernant votre état de santé actuel...

P10. - Non, du tout.

C. - Et il s'en est excusé. Comment est-ce que ça se passe maintenant alors la relation avec votre médecin ?

P10. - Bah... on en parle de temps en temps mais euh... finalement j'ai un peu abandonné le sujet parce que... parce que bon je sais que ça sert à rien on a fait tous les examens possibles. Mais là je suis allée voir un... ah j'ai oublié le nom (rires)... et... mince, les personnes qui remettent les... ah voilà j'ai ! Donc euh... je suis allée voir un ostéopathe, je lui en ai parlé et du coup il m'a... il m'a manipulé un peu et j'avoue que sur le coup ça m'avait fait du bien, bon c'est revenu hein, la douleur est revenue... mais sur le coup ça m'avait fait du bien. J'en ai parlé avec mon médecin

traitant, il m'a dit que oui ça pouvait être une solution, mais euh voilà, il m'a dit que je pouvais retourner le voir si vous voulez dans quelques mois voir si ça marche. Bah il l'a bien prit, parce que de toute manière tant que ça m'aide il va pas mal le prendre.

(rires)

C. - Ca marche. Je pense qu'on a fait le tour, je sais pas si vous voulez rajouter quelque chose concernant votre vécu ?

P10. - Bah nan je pense que j'ai tout dit.

K. ENTRETIEN 11

C - Est-ce que vous êtes d'accord pour que votre voix soit enregistrée ?

P11 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Racontez moi la situation dans laquelle votre médecin traitant vous a fait part de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécue.

P11 - D'accord. Donc en fait ça se passe en 2015, euh.. je suis suivie par mon médecin traitant pour des tendinites de l'épaule récidivantes. Donc un suivi standard au début, anti inflammatoires, antalgiques, voilà. À force de me voir pour cette pathologie-là, mon médecin traitant décide de me faire faire une radio de l'épaule, où le radiologue ne voit rien du tout, et le médecin traitant non plus. Euh.. S'en suit.. Donc là ça s'arrête là, ça a duré à peu près trois ans. Donc s'en suit quatre infiltrations.

C - Oui

P11 - A peu près tous les trois, quatre mois. C'est quand même assez nombreux et assez constant. Et ça ne passait toujours pas les douleurs. Mon médecin traitant décide de me faire passer une IRM, donc que je passe. Pour tout vous dire, ça se passe un vendredi.

C - Oui

P11 - Je fais mon IRM, le radiologue m'exprime ses craintes quant à la pathologie que j'ai. J'appelle mon médecin traitant qui lui a très très bien réagi, en fait il a très bien géré la situation. Je l'appelle à son cabinet, je tombe sur lui directement. Il me dit qu'il ne connaît pas du tout la pathologie, qu'il se renseigne sur le weekend et qu'on fait un point ensemble lundi soir et donc prise de rendez-vous le lundi soir à son cabinet après ses recherches. Donc on se voit le lundi soir, il me dit qu'il ne connaît pas du tout, qu'il

ne sait pas comment ça va se traiter ni vers qui m'orienter, que c'était la première fois qu'il voyait ça. Et donc... comment... il me laisse ses coordonnées personnelles, il me prend des rendez-vous chez des confrères qui pensent pouvoir m'aider, et il me demande à chaque fois de l'appeler sur son portable personnel, pour lui donner un petit peu les suites de mes entretiens avec les différents praticiens. Donc en fait pour tout vous expliquer j'avais un enchondrome huméral, je ne sais pas si vous connaissez... ?

C - Oui, si si, d'accord.

P11 - Au début en fait le radiologue avait des suspicions sur une tumeur maligne. Du coup, mon médecin traitant ne connaissait pas du tout, il m'oriente vers un de ses confrères en médecine interne. En médecine interne il me dit « non ce n'est pas moi du tout qui va gérer cette pathologie-là. Donc mon médecin traitant m'oriente vers un de ses confrères Amiénois en chirurgie orthopédique. Qui lui aussi émet des doutes, après avoir consulté des confrères radiologues, il émet des doutes aussi. Donc il m'envoie sur Paris à l'Institut Curie, où j'ai été suivie mais très rapidement parce que eux ont plus l'habitude de suivre ce genre de pathologie et qui ont vu qu'il n'y avait aucun problème de malignité et donc voilà. Et donc mon médecin traitant m'envoie en région parisienne me faire opérer pour enlever l'enchondrome.

C - D'accord

P11 - Donc il me suit toujours, il me suit sur cette pathologie-là parce que j'ai toujours des douleurs. Il sait un petit peu.. et puis parce que je suis un petit peu dans le métier, il sait ce que je peux supporter et pas capable de supporter et donc il agit en fonction de ça. Mais sinon il a très bien géré la situation en fait. Il m'a rassuré plus qu'autre

chose. Il était.. il venait aux nouvelles à chaque nouveau rendez-vous, même si moi je ne l'appelais pas, il venait aux nouvelles après l'intervention, voilà.

C - Okay ça marche

P11 - Je vous avoue que la situation était plutôt top, parce que moi j'étais un peu perdue et assez stressée. Il m'a quand même bien rassurée, bien accompagnée.

C - Vous vous êtes sentie vraiment entourée

P11 - C'est exactement ça

C - Du coup, quand il vous a dit qu'il ne connaissait pas du tout la pathologie que vous aviez, enfin qu'il suspectait le radiologue, et qu'il allait se renseigner, qu'est-ce que vous en avait pensé ?

P11 - Eh ben je me suis dit que ce n'était pas grave. C'était un vendredi, je me suis dit qu'on allait laisser passer le weekend. On se voyait le lundi. Mais j'aime autant qu'il me dise ça « je connais pas, je me renseigne et on fait le point lundi » plutôt que me dire c'est rien c'est pas grave et finalement me rappeler derrière ou vice versa. J'aime autant qu'il prenne les devants et qu'il sache vraiment de quoi il parle. Alors pour tout vous dire, mon médecin traitant en fait, prend des internes aussi, et justement j'ai fait une consultation avec lui, j'avais pris tout mon dossier et j'avais précisé à son interne : « prends un peu des photos, je ne suis pas sûre que tu revoies ce type de pathologie dans ta vie de médecine générale, donc euh regarde et prends note au moins tu auras toutes les infos »

C - Oui ! Et donc quand il vous a ensuite orienté vers des collègues, et qu'il vous a laissé ses coordonnées personnelles. A ce moment-là, qu'est-ce que vous en avait pensé ? Quel était votre vécu ?

P11 - A ce moment-là je me suis dit qu'il était vraiment impliqué pour mon cas on va dire, parce que lui-même étant perdu et pas sûr de lui on va dire pour l'orientation des professionnels, au moins derrière on avait pas mal de contact en fait. Au moins je me suis dit : « il m'oriente, si c'est pas le bon endroit, il va m'orienter ailleurs. ». Je pense que si j'avais dû faire ça seule, je n'aurais pas été aussi réactive que lui, je n'aurais peut-être pas été au bon endroit non plus. Justement j'étais plutôt rassurée qu'il fasse ça.

C - D'accord, ça marche. Après vous disiez qu'il vous connaissait bien et que c'est aussi en fonction de ça qu'il avait pris ses décisions, parce ce qu'il savait ce que vous étiez capable de supporter ou non.

P11 - Je parlais des traitements, des traitements médicamenteux. Il sait ce que je supporte, avec lui il est au courant de tout et il sait quand je gère, donc il me laisse un peu carte blanche sur la façon de gérer la douleur.

C - Donc vous pensez qu'il y a aussi une part de.. comment dire.. en fait votre médecin il vous connaît, il connaît le métier que vous faites, il vous laisse une marge de manœuvre, il y a une discussion qui est possible.

P11 - Oui c'est ça. C'est ça.

C - Et qu'est-ce que vous pensez du fait qu'il était dans l'incertitude ?

P11 - Eh bien je pense que c'est normal. Je pense que justement que je serai un peu moins.. pas un peu moins rassurée, mais comment dire... Je pense que si mon médecin était toujours sûr de lui, j'aurai peut-être moins confiance. Je pense que le doute ça arrive à tout le monde, qu'ils ne peuvent pas connaître toutes les pathologies, pas tous les traitements non plus. Donc à un moment, qu'on se renseigne et qu'on continue à se former, qu'on continue à rechercher des choses sur les pathologies

qu'on rencontre pas tous les jours je pense que c'est un parcours normal dans un parcours de médecin.

C - Donc vous, vous l'avez plutôt bien vécu ça !

P11 - Oui c'est ça !

C - Okay. Et qu'est-ce que vous pensez du fait qu'il vous donne ses coordonnées personnelles et qu'il prend lui-même de vos nouvelles. C'est-à-dire que finalement c'est lui qui vous a appelé plusieurs fois de son propre chef. Qu'est-ce que vous en pensez ?

P11 - Alors je pense qu'il n'était pas obligé de le faire. Après il l'a fait. Après je vous avoue que je ne vais pas garder par la suite ses coordonnées personnelles ni abuser d'appels ou d'embêtement dans sa vie professionnelle ou privée pour avoir des fuites, pour avoir des renseignements ou autre chose. Je pense que si on avait fait aussi tout ça, rendez-vous par le biais d'un appel de son cabinet ça ne m'aurait pas dérangée. Je pense que ce n'est pas une obligation après je vous dis je pense qu'il s'implique beaucoup. Il a envie de faire comme ça, c'était son choix ça, je n'en ai pas demandé autant

C - Ça ne venait pas de vous, ça venait de lui en fait. Est-ce que vous pouvez m'expliquer la façon d'abord... il vous a expliqué qu'il n'était pas sûr de lui, vous l'avez revu au cabinet pour discuter un peu de ses recherches. A ce moment-là est-ce que vous pouvez m'expliquer comment il était, comment il agissait, est ce qu'il y avait des choses que vous avez remarqué qui étaient différentes de d'habitude ?

P11 - Alors pas du tout, il était autant à l'écoute que pour ses autres rendez-vous habituels pour des pathologies standards ou autres. Je l'ai trouvé plutôt rassurant parce qu'il m'a dit « tant qu'on sait pas on fait comme si tout va bien » et on ne traite

pas avant d'avoir des informations concrètes, donc non il était toujours autant à l'écoute. Même pour vous dire, en fait j'ai eu une grosse période de doute entre le moment où il m'avait envoyé voir un médecin interniste ensuite il m'a envoyé voir un chirurgien orthopédique, ensuite là le chirurgien orthopédique il a même été un peu plus angoissant que mon médecin traitant en disant « j'ai fait le point avec les radiologues, ils ont vraiment des doutes, je vous envoie à l'institut Curie. » Quand vous sortez d'un rendez-vous comme ça c'est hyper angoissant. Et lui justement derrière m'a rassurée. J'ai passé quelques mois avant d'avoir le contrôle sur tout ça, mais quand j'ai vu mon médecin traitant qui m'a traité pour une petite dépression, il m'a dit justement je me demandais jusqu'à quand vous alliez tenir, je savais qu'on allait avoir ce rendez-vous là, aller on y va tout en douceur et on se voit tous les mois. Donc voilà il a toujours été rassurant et je pense dans la bonne prise en charge. De mon avis de patiente.

C - Qu'est-ce que vous avez pensé du fait qu'il prenne lui-même les rendez-vous pour vous ?

P11 - Je pense qu'il était plus à même de dire quand est-ce qu'il voulait qu'on se voie pour ce suivi-là plutôt que d'attendre que ce soit moi qui le fasse et d'attendre peut être la dernière minute. Je ne suis pas une personne qui va chez le médecin traitant tous les quinze jours, j'ai plutôt tendance à laisser, pas forcément laisser trainer les choses, mais je sais quand je dois aller le voir parce que soit je m'automédique soit c'est pas possible et je vais le voir. Mais du coup quand il a fallu que l'on se voie régulièrement pour faire le suivi je pense que c'était plutôt pas mal. A chaque fois il me dit on va laisser passer autant de séances de kiné et si ça ne va pas vous revenez me voir. Enfin voilà j'avais l'impression que c'était un parcours de soin assez complet.

C - D'accord et qu'est-ce que vous avez pensé du fait qu'il prenne les rendez-vous pour vous mais auprès de ses confrères directement auprès des spécialistes ?

P11 - Ce n'est pas forcément lui qui prenait les rendez-vous mais au moins il les appelait avant et c'est moi qui devait gérer. Et quand j'avais des rendez-vous assez tard il rappelait derrière pour voir avec les secrétaires. Donc il ne prenait pas forcément les rendez-vous avec les spécialistes directement. Par contre à chaque fois que j'appelais des spécialistes il me demandait de le recontacter pour voir si lui derrière ne pouvait pas faire avancer les choses.

C - Okay, donc il prenait les avis et permettait un petit peu d'accélérer les rendez-vous, de les avancer ?

P11 - C'est ça.

C - Et ça qu'est-ce que vous en avait pensé ?

P11 - Et ben franchement j'étais ravie, quand vous êtes dans une période comme ça de doute et d'angoisse et que vous avez quelqu'un qui vous tient la main, c'est rassurant, c'est plutôt apaisant en fait. Enfin voilà il prenait le suivi du dossier à cœur alors c'est quand même assez rassurant.

C - Est-ce que vous voulez rajouter quelque chose ?

P11 - Non je pense qu'on a fait le tour de la question.

L. ENTRETIEN 12

P12 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Racontez-moi un petit peu comment ça a commencé, et si votre médecin vous a fait part de son incertitude ; comment vous l'avez vécu ? Je vous écoute.

P12 - Alors euh bah en fait pour le contexte moi je consulte mon médecin pour trouble du comportement alimentaire. Ça fait près de 10 ans que j'en souffre, j'ai commencé un suivi à l'hôpital en 2018 et j'ai pris mon médecin traitant en 2018 pour être suivie en parallèle. Et donc comme je disais, on a toujours été plus ou moins dans un dialogue sur mes problèmes, il ne m'a jamais vraiment imposé quoique ce soit. Et le seul moment où il m'a fait part de son incertitude de manière assez franche c'était en mars 2019 après une hospitalisation qui avait raté car je suis un peu l'experte d'aller en hospitalisation et après 3 jours de m'en aller sur un coup de tête. Et il était assez désespéré, il m'a plus ou moins dit en substance « la sonde ça ne fonctionne pas, les hospitalisation ça ne fonctionne pas et la thérapie ça ne fonctionne pas tout seul ». Donc moi je l'ai un peu mal pris de mon côté parce que je me suis dit « ah ok je suis un cas désespéré, génial.. » et lui m'a juste fait part du fait que lui était assez démuni par rapport à ma situation et je pense que c'est le seul moment de manière vraiment, vraiment orale, il l'a formulé précisément.

C - D'accord. Vous dites que vous l'avez mal pris, est-ce que vous pouvez m'en dire plus ?

P 12 - Euh. Bah en fait..., là c'est avec le recul que je me dis qu'il était démuni et qu'il me faisait part de son incertitude, mais sur le coup je l'ai pris personnellement, j'avais

l'impression qu'il me jugeait du fait que je n'étais pas motivée, pas du tout motivée, ou que je le faisais exprès. Et donc c'est ça qui m'a blessé.

C - D'accord. Et comment avez-vous réagi à cet épisode ?

P 12 - Ah je suis quelqu'un d'assez sympa, c'était un après midi, je m'en souviens encore, il m'a dit « Oui le poids il vous fait encore peur, les crises de boulimie sont toujours là, l'hospitalisation ne fonctionne pas.. » donc il m'a fait un peu la liste, j'ai passé la nuit à ressasser en pleurant, en disant que je ne voulais plus aller chez le médecin. Mais c'est pas la solution parce que le médecin il est très bien. Donc je lui ai envoyé un mail pour lui expliquer tout ça et le fait que je l'avais mal pris et que ben vraiment un mail à cœur ouvert, sans formalité disant que c'était compliqué déjà pour moi de venir pour parler vomi, parce que voilà on parle de ça quand on a des TCA et que même si je donnais l'impression de ne pas faire d'efforts je prenais vraiment sur moi et que.. Un peu pour désamorcer la bombe donc j'ai envoyé un mail et il était assez réactif, il m'a répondu, on a mis les choses au clair et ensuite ça a été. Ça a vraiment été un moment qui aurait pu rompre la relation patient médecin ou la confiance entre nous deux ou du moins la confiance pour moi je crois, mais finalement ça a été désamorcé assez rapidement.

C - D'accord, parce que lui il a répondu à votre mail tout de suite.

P 12 - Ouais enfin vite vite... dans la journée ou le lendemain, mais assez rapidement.

C - D'accord ça marche. Et vous dites que vous trouvez que votre médecin, malgré cet épisode, c'est quelqu'un de très bien que c'est un bon médecin. Est-ce que vous pouvez m'expliquer ça, votre ressenti ?

P 12 - Euh. Bah. Déjà il y a le fait qu'il soit dans le dialogue avec moi, il est prêt à recevoir mes remarques et je suis prête à recevoir les siennes. Je n'ai vraiment pas l'impression que c'est une relation verticale où l'on m'impose des choses mais plutôt horizontale et c'est quelque chose que j'apprécie. Euh. Il m'explique les possibilités que j'ai, sachant que moi après je ne suis pas un cas qu'on résout avec des médicaments une opération ou autre. Il prend du temps pour moi, j'ai des consultations qui peuvent durer de 30 à 40 min quand ça ne va pas. Euh. Et donc c'est vraiment ça.

C - Et donc vous disiez que vous échangez par mail avec votre médecin...

P 12 - Ah attendez ! Juste je voulais ajouter, j'aime aussi beaucoup la structure des consultations parce que bon il me demande toujours comment ça va, "bla bla", et à la fin il récapitule les choses que je peux mettre en place sur la semaine ou les deux semaines qui viennent ou sur le temps qui vient, et comme il prend des notes la fois suivante il revient dessus et ça j'ai l'impression que ça me donne un cadre. Et encore une fois moi je suis dans le cadre d'une maladie déstructurée et donc j'ai besoin d'un cadre et finalement c'est peut-être pas de la médecine générale, ou c'est de la médecine générale qui fleurte un peu avec des consultations de thérapie, mais du coup c'est ça que j'apprécie.

C - Donc oui, il arrive à bien cadrer et à donner une structure à la consultation. Et donc vous disiez, vous échangez par mail avec votre médecin traitant, ça arrive, et qu'est-ce que vous en pensez de ce moyen de communication ?

P 12 - Et bah. C'est pratique. Je ne sais pas, j'ai dû l'utiliser peut-être 2 ou 3 fois dans le cadre où j'avais vraiment quelque chose de long à lui expliquer, ou que j'avais besoin d'une hospitalisation, ce genre de chose. Ou sinon après c'est vraiment pour des

choses épisodiques, prendre rdv est-ce que vous pouvez décaler le rdv. Et oui c'est vraiment pratique.

C - Et qu'est-ce que vous pensez d'un médecin qui doute et qui est dans l'incertitude ?

P 12 - Bah c'est plutôt rassurant. Je ne sais pas les médecins sont des personnes comme les autres qui n'ont pas la science infuse et qui ont le droit de douter. Et je trouve ça bien qu'ils nous en fassent part plutôt qu'ils installent une vérité... Je trouve ça plus sain de dire je ne sais pas plutôt que de dire oui faites ceci alors qu'au fond de lui-même ou d'elle-même la personne ne sais pas et ne veut juste pas dire qu'elle ne sait pas.

C - Et donc quand il vous fait part de son incertitude du fait qu'il ne savait pas quoi faire, vous dites que vous l'avez mal pris, est-ce que vous pouvez m'en dire plus par rapport à ça ?

P 12 - C'est-à-dire ?

C - Et bien vous m'avez dit avoir l'impression qu'il était contre vous qu'il était un peu dans le jugement et que ça vous avait blessé. Dites-m'en plus par rapport à ça.

P 12 - Bah en fait c'est un peu comme si je m'étais braquée, je suis partie un peu dans une lignée de petites choses, où traditionnellement les personnes qui ne connaissent pas les TCA nous voient comme des, des choses qui seraient faciles à changer ; « elle fait exprès de ne pas manger, elle fait exprès de vomir etc.. » et j'avais l'impression que ça s'inscrivait dans cette lignée-là sachant que j'avais eu des expériences médicales passées qui euh.. j'avais eu à faire à des médecins qui pensaient justement de cette manière-là donc euh.. c'est un peu comme si j'avais eu

une réaction automatique : grrr il fait partie de ces médecins-là, je me braque. C'était vraiment pas très réfléchi, c'était sur le moment.

C - Et du coup c'est ce que vous disiez l'échange de mail a permis de percer l'abcès et de mettre les choses au clair.

P 12 - Ouais, oui et avec du recul je me dis que j'ai vraiment bien fait, et maintenant quand j'ai un problème, entre guillemets, enfin un problème.. euh.. un souci de communication ou quelque chose durant les séances qui ne m'a pas plu ou que je n'ai pas compris ou quelque chose que moi j'aurais pu dire malencontreusement, je préfère envoyer un mail pour désamorcer la situation plutôt que ruminer ça de mon côté et envenimer la relation avec mon soignant.

C - Ok. Qu'est-ce que c'est pour vous une bonne relation avec son médecin ?

P 12 - C'est une relation de confiance, c'est une relation sans peur, je veux dire je n'appréhende pas mes rendez-vous chez le médecin. Quand je vais chez le médecin j'y vais dans la perspective de ne rien lui cacher encore une fois parce que ce sont des.. parce que je ne parle pas d'une verrue ou quoique ce soit, parce que ce sont des problématiques dont on peut avoir honte et cacher certaines choses. Donc oui j'ai assez confiance pour lui dire. Et ça la confiance de mon côté.

C - Et qu'est ce qui fait que vous avez confiance en votre médecin traitant ?

P 12 - Euh...

C - Donc vous avez dit fait que vous ne vous sentiez pas mal avant d'aller au rendez-vous, mais qu'est ce qui provoque cette confiance-là ?

P 12 - Euh bah déjà la confiance c'est quelque chose qui s'est construit dans la durée, je ne pense pas que mes premiers rendez-vous j'étais pleinement confiante,

puis finalement ça s'est manifesté par une certaine bienveillance du médecin à mon égard, je voyais bien que, encore une fois je me répète mais il prenait le temps de m'écouter, il ne jugeait pas mes propos, du moins quand il émettait des oppositions à mes propos ce n'était pas dans le jugement c'était des choses soit argumentées, soit pertinentes qui étaient avancées pour me faire réfléchir quoi. Je pense que vous m'avez demandé si j'aimais bien le contact par mail ?

C - Oui !

P 12 - La disponibilité du médecin, je pense que ça joue aussi sur la confiance. Aujourd'hui je me dis que si j'en ai besoin dans l'urgence il est là pour moi. Enfin je ne dis pas que le médecin doit être là tout le temps pour ses patients, mais je me dis que dans un cas urgent il peut être là et il peut se limiter. Et.. et dans mon cas ça fait du bien mentalement de savoir que j'ai potentiellement un filet de portage, si ça se dérègle complètement.

C - Ça marche, et vous disiez qu'avec votre médecin il y avait un dialogue qui était possible, est-ce que c'est avec lui en particulier ou est-ce que vous avez déjà senti ça avec d'autres médecins et qu'est-ce que vous pensez du fait de pouvoir dialoguer avec son médecin traitant ?

P 12 - En fait j'ai deux médecins principaux, j'ai mon médecin traitant et mon médecin psychiatre à l'hôpital et avec tous les deux j'ai le même genre de relation horizontale dont je vous parlais où il y a un dialogue qui s'établit. On m'oriente mais on ne m'impose rien de manière martiale les choses. Et la deuxième partie de la question c'est le dialogue avec le médecin ?

C - Oui.

P 12 - Euh bah je pense que c'est important, je trouve que dans le cadre de maladie chronique, je ne dis pas que je m'y connais mieux que lui dans la maladie, mais je sais comment je réagis à ces différentes problématiques que pose ma maladie au quotidien. C'est bien qu'on puisse échanger, que lui puisse me donner son avis ou ses conseils en tant que médecin. Et que moi en tant que patiente qui a un vécu de la maladie puisse soit infirmer soit confirmer soit échanger sur ce qu'il avance.

C - Ok...

P 12 - Juste, à un moment, la question de la sonde à domicile s'est posée. Euh.. et je l'ai toujours plus ou moins refusée parce que , même si je sais que les arguments qu'on me présentaient euh.. m'empêcheraient de manière mécanique de vomir etc.. c'était recevable. Me connaissant je sais que je n'étais pas à l'abri en ayant une sonde toute seule à la maison de l'enlever et de la mettre dans un coin. Oui je sais que je suis assez impulsive pour faire ça et donc je trouve ça bien que je puisse présenter ça comme ça et qu'on ne m'impose pas et qu'on me dise dans tous les cas on va essayer alors que je sais que c'est voué à l'échec parce que j'ai déjà expérimenté cet échec par le passé.

C - Donc oui, il vous présente les différentes options et vous il laisse quand même une marge de décision dans ce qui va être fait.

P 12 - Oui donc après on me propose autre chose et si on trouve tous les deux que ça pourrait fonctionner, malgré certains freins, ou que ça vaut le coup d'être tenté alors on tente. Je pense qu'on est un peu dans le bricolage tous les deux. Il n'y a pas de solution miracle donc on bricole un petit peu au fur et à mesure en tentant des choses, en essayant d'emboîter les différentes options pour voir ce qui peut gêner ou pas.

C - Oui, en fait vous vous adaptez l'un à l'autre quoi.

P 12 - Oui c'est ça, après il n'y a pas de miracle, je ne suis pas guérie, mais ça va déjà mieux qu'en 2018, donc je pense qu'il y a quand même des petits effets.

C - Et qu'est-ce que vous pensez de cette décision médicale qui est partagée avec le patient, de façon générale ?

P 12 - De façon générale ? Eh bien je pense que c'est très précieux, si tous les médecins pouvaient faire ça ce serait bien, après je ne suis pas à la place de tous les patients. Je pense qu'il y a des patients qui doivent aimer qu'on leur réponde sur un mode paternaliste. Je ne sais pas moi. En tout cas moi ça me convient très bien d'avoir une espèce de décision médicale partagée. A mon stade je ne pourrais plus m'orienter vers un médecin qui ne serait pas dans le dialogue avec moi. C'est vraiment une des choses qui fait que j'apprécie mes soignants et que j'estime une relation de qualité avec eux.

C - Et à votre avis, vous dites qu'il y a des patients qui peuvent ne pas apprécier ce genre de relation et qui préfèrent être dans une relation paternaliste, qu'est-ce qui peut faire ça ? Est-ce que vous avez des idées de ce qui peut faire en sorte qu'il y ait telle ou telle relation qui se crée ?

P 12 - Bah après je ne veux pas faire de la psychologie de comptoir, mais si je me base sur l'exemple de ma mère qui serait plutôt dans l'autre regard c'est parce qu'elle a une vision des médecins comme ayant tout le savoir et ayant une réponse à tout, et je pense qu'elle ne peut pas admettre qu'un médecin puisse ne pas savoir ou avoir la réponse à tel problème médical. Donc quand elle va chez le médecin, elle s'attend à ce qu'elle expose son problème et qu'on lui donne la réponse dans un papier cadeau. Boom patapouf ça ira mieux !

C - Ok, donc c'est plutôt une vision du médecin que la patiente a.

P 12 - Oui. Enfin moi ça.. ça me semble totalement absurde que quelqu'un puisse avoir réponse à tout, autant exprimer quand on ne sait pas et autant.. ça permettra de faire avancer les choses plus sereinement. Après encore une fois c'est une opinion comme une autre. Je suis très relativiste.

C - Très bien, et bien je crois que nous avons fait le tour des questions. Je ne sais pas si vous avez envie de rajouter quelque chose sur votre ressenti des situations d'incertitudes vécues avec votre médecin, je pense qu'on a déjà fait un peu le tour.

P 12 - Non je pense qu'on a fait le tour. Il n'y a pas eu trop de nouveaux cas comme ça depuis dernièrement, peut-être pendant le confinement, si je peux parler de la situation du premier confinement, j'ai eu vraiment très peur. Donc je suis du genre à pouvoir faire plusieurs crises de boulimie par jour et elles ne surviennent que quand je suis chez moi, donc être enfermée H24 c'était vraiment très dangereux. Enfin je me voyais vraiment ne pas sortir du cercle vicieux des crises. Et mon médecin traitant n'avait pas spécialement de solution à ce moment-là donc ce qu'il a fait, c'est renforcer mon suivi médical. Les premières semaines je le voyais deux fois par semaine en téléconsultation et il m'a permis euh.. enfin il m'a présenté plusieurs solutions pour réussir à mieux vivre mon environnement présent. Et enfin si j'avais les moyens il pouvait me faire un certificat pour m'autoriser à me rendre chez une personne ressource la journée pour pas que je me sui.. enfin pour pas que je finisse par mourir à cause des crises répétées parce que je peux y consacrer 10 ou 12h de ma journée. Sur une semaine, deux semaines ça pourrait être assez épuisant. Et donc voilà il ne savait pas trop quoi faire et moi non plus, et il m'a proposé plusieurs options et il renforçait quand même la présence médicale, ça m'a rassurée, ça m'.. j'ai vu que je pouvais quand même avoir du choix et au bout du compte c'est quand même moi qui ait pris telle décision. Enfin c'est un peu confus parce que je n'ai pas le recul nécessaire

mais autant là encore c'est quelque chose que l'on a construit à deux, que je n'ai pas construite toute seule. Donc voilà, donc je ne sais pas trop si ça rentre dans le cadre de votre travail.

C - Si, ça y répond.

M. ENTRETIEN 13

P13 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Parfait. Donc du coup vous pouvez me raconter la situation où votre médecin traitant vous a fait part de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu.

P13 - D'accord. Donc ça a commencé par une visite médecine du travail.

C - Ouais...

P13 - Donc découverte de traces de sang dans les urines. Donc le médecin du travail m'a demandé de repasser une semaine après pour refaire un deuxième bilan urinaire. Deuxième bilan urinaire : traces de sang dans les urines. Donc là le médecin du travail m'a conseillé d'aller voir mon médecin traitant, le médecin M13. Quand j'ai été le voir il m'a dit : « bon ben écoutez, ça a été fait avec des bandelettes, on va reconfirmer ça par une analyse au labo. » Donc résultats de l'analyse labo : traces de sang dans les urines donc euh... M13 compte tenu de mon âge ; 30 ans ; il ne savait pas bien si... ce qu'il fallait faire. Puisque les traces de sang dans les urines ça peut être... relativement... sérieux. Donc il a pris son téléphone et a téléphoné devant moi à un de ses collègues euh... urologue. Il a évoqué directement devant moi à son collègue urologue mes problèmes de traces de sang dans les urines, mon âge etc... pour savoir ce qu'il devait faire, s'il devait m'envoyer faire une biopsie ou des examens complémentaires. Donc le résultat final c'était... l'urologue a dit compte tenu de mon âge, compte tenu des faibles traces dans les urines... il fallait rien faire et il fallait seulement que je boive un peu plus d'eau et puis revoir ça dans 6 mois/1an après. Voilà donc... j'ai fait ça 6mois/1an après et effectivement ça avait disparu. Les traces de sang dans les urines ont disparu.

C - Okay.

P13 - Donc pour ça... euh... mon sentiment vis-à-vis de M13... je trouve qu'il a eu une bonne démarche. Il aurait pu éventuellement m'envoyer voir... faire des examens complémentaires fatigants et énervants mentalement on va dire... stressants... il avait pas forcément... il avait pas toutes les... enfin tout au moins tous les outils pour bien travailler, pour faire le métier... ce n'est pas un urologue donc il a préféré prendre un avis auprès d'un spécialiste et je pense que c'est très bien.

C - Ça marche. Donc vous comment vous l'avez vécu ?

P13 - Ah moi je l'ai très bien vécu.

C - C'était quoi votre sentiment quand il vous a fait part de son incertitude ?

P13 - Bah... non... il m'a dit : « des traces de sang dans les urines ça peut être ça, ça peut être ça ... pour lui bah il voyait pas trop d'incidence mais que effectivement il fallait faire des examens complémentaires mais pour être sûr il allait appeler un urologue. Et on a eu de la chance il était présent et a décroché.

C - Comme ça il a eu l'avis tout de suite

P13 - Tout de suite, il a eu l'avis en direct. En direct live.

C - Du coup vous dites que c'est une bonne démarche de prendre son téléphone directement plutôt que de vous envoyer faire les examens...

P13 - Ah ben oui parce que effectivement je pense que la solution c'était de dire qu'on reconferme par une analyse... enfin tout au moins une deuxième analyse donc deuxième analyse en laboratoire... euh... peut être de faire.. j'en sais rien, peut-être de faire une échographie, peut-être faire d'autres examens pour ensuite m'envoyer voir un urologue... je trouve que c'est très long donc là on a eu directement l'avis de

l'urologue. S'il y avait eu quelque chose à faire on aurait su tout de suite ce qu'il fallait faire et... eu mon rendez vous rapidement quoi...

C - Et qu'est-ce que vous en pensez d'un médecin qui prend l'avis d'un confrère alors ?

P13 - Bah pour moi c'est très bien. Parce qu'on ne sait pas tout sur tout hein... on est quand même... généralement ce qu'on dit c'est quand on est bon en tout, on est bon en rien... (rires)

C - Ouais !

P13 - Nan mais de toute façon un médecin généraliste pour moi c'est quelqu'un qui est là pour nous orienter, parce que effectivement moi je ne sais pas où aller quand j'ai un problème à droite à gauche ça peut être un... Donc le médecin généraliste pour le suivi médical, mais aussi dans les cas plus graves pour nous orienter vers le vrai spécialiste qui va nous traiter... euh... qui va traiter la cause.

C - D'accord il a un rôle d'orienteur.

P13 - Pour moi oui.

C - Ça marche. Et donc vous disiez qu'il vous a présenté par rapport à son incertitude les différentes options et possibilités qui auraient pu être le diagnostic, qu'est-ce que vous avez ressenti quand il vous a fait part des différentes options qui existaient ?

P13 - Ben c'est embêtant parce que des traces de sang comme ça ça peut être un cancer, quelque chose qui peut être bien plus grave... et quand on a 30 ans c'est quand même... c'est difficile quand même à... comment dire ? A digérer quoi. Voilà. Donc effectivement quand il vous donne toutes les possibilités, puis d'autres possibilités avaient aussi été évoquées par la médecine du travail, donc effectivement... quand il t'annonce ça mais qu'il téléphone directement derrière tu n'as

pas le temps de stresser ou paniquer parce que l'avis de l'urologue c'était bah on ne fait rien.

C - Et si l'urologue n'avait pas répondu par exemple, qu'en pensez-vous ?

P13 - Ben je pense qu'il m'aurait envoyé faire d'autres examens quoi... mais c'est vrai que pour moi ça aurait été plutôt stressant quoi...

C - Bah oui. Donc vous avez dit que pour vous un médecin ne pouvait pas tout connaître. Qu'est-ce que vous pensez du fait qu'un médecin généraliste puisse douter et être dans l'incertitude ?

P13 - C'est un être humain pour moi, on ne sait pas tout sur tout, malheureusement... y'a des erreurs... un médecin fera forcément des erreurs de diagnostic, en espérant qu'elles ne soient pas trop négatives. Mais voilà c'est... des erreurs j'en ai connu quelques-unes des erreurs de médecins mais voilà...

C - Quelle était l'attitude de votre médecin quand il vous a annoncé les différentes possibilités?

P13 - Relativement calme. Très calme, très serein. Mais je pense qu'il... Lui aussi doutait de la dangerosité possible de la maladie quoi... Il était en train de se dire bon c'est quand même la troisième analyse d'urine avec du sang... bon c'est quelque chose à prendre en compte, mais dans son esprit il n'y croyait pas... il ne croyait pas y avoir un gros problème. Je pense plus dans cet esprit-là, il était plutôt serein... euh... Mais ça l'inquiétait quand même d'avoir ça.

C - Est que... Je regarde un peu mes notes... (silence) Vous disiez qu'il était calme et serein, qu'est-ce que vous avez remarqué d'autre ?

P13 - Bah il était tout le temps souriant donc voilà... C'est quelqu'un de... de... M13 c'est quelqu'un de très... comment on peut dire ça ? Quelqu'un qui rigole tout le temps,

qui est souriant... je vais dire un bon vivant quoi. Il n'a pas changé, il ne s'est pas inquiété.

C - Mais il a fait ce qu'il fallait.

P13 - Oui il a fait ce qu'il fallait voilà. Bon je n'étais pas malade, mais son diagnostic... le fait de téléphoner m'a rassuré.

C - Est-ce que vous avez quelque chose d'autre à ajouter sur la façon dont vous avez vécu?

P13 - Moi aujourd'hui je pense que c'était une bonne démarche, enfin personnellement. Je préfère un médecin qui prend son téléphone si... qui téléphone à un collègue etc pour se rassurer et rassurer le patient quelque part... Plutôt qu'un médecin qui dit allez euh... allez j'y vais franco et puis voilà... Moi personnellement je préfère que... qu'il téléphone.

C - Quoi d'autre ?

P13 - Là-dessus ? Bah... non pas grand-chose de plus. C'est tout.

N. ENTRETIEN 14

P 14 - Je suis d'accord pour que ma voix soit enregistrée.

C - Racontez-moi la situation où votre médecin vous a parlé de son incertitude et la façon dont vous l'avez vécu.

P 14 - D'accord. Donc c'était un dimanche, douleur au niveau du tendon au niveau de la cheville, donc je pense à une tendinite, le problème persistait le mardi, donc le mercredi j'ai été voir le médecin car une tendinite qui persiste ça m'embêtait. Donc le médecin m'a ausculté. Elle avait un doute sur une phlébite éventuelle, donc elle m'a donné des piqûres à faire, donc.. je ne sais plus comment elles s'appellent, des piqûres dans le ventre. Elle m'a dit d'aller voir un spécialiste de tout ce qui est veineux. Donc voilà, j'ai pris rendez-vous avec le spécialiste et j'ai eu un rendez-vous le vendredi. Le vendredi je me souviens c'était à 14h30, je me souviens puisque j'ai été travaillé le matin. En boitant. Et puis j'ai été chez le spécialiste qui m'a fait un écho doppler et je le vois encore il s'assoit au bureau, sans parler, il téléphone à sa secrétaire, il dit : « Téléphoner à l'hôpital, il réserver une chambre en urgence pour M. P14 qui va se faire opérer. » Il raccroche son téléphone, il me regarde. Il me dit : « Vous pourrez dire merci à votre médecin de vous avoir donné telle piqûre à cette dose-là, car effectivement vous ne seriez plus là aujourd'hui. » *rires* Donc voilà effectivement c'était très clair. Donc mon avis sur cette affaire, je ne vais pas dire qu'il y a erreur de diagnostic, effectivement elle n'a pas vu l'urgence du problème, mais par contre elle a mis en place un traitement de conservation, de prévention. Donc moi je pense que sa réaction de mettre en place un traitement préventif a été une bonne réaction. Ce que l'on peut éventuellement lui reprocher c'est de ne pas avoir été plus rapide pour

m'envoyer à l'hôpital etc.. mais bon, euh.. apparemment d'après ce que disait le spécialiste c'était un cas rare, c'était un clapet qui ne fonctionnait plus. Apparemment c'était très rare et il m'a dit « Vous êtes mon cas de l'année.

C - Oui !

P 14 - Donc apparemment effectivement c'est très rare, donc peut-être que le M14 n'avait pas encore vu de cas comme ça. Elle doutait sur la... comme c'était plutôt tendinite ma douleur, plutôt tendon que jambe il y avait un doute. Mais quelque part le fait de donner des piqûres, c'était un bon traitement.

C - Et du coup elle vous l'a dit directement ? En fait, comment elle vous a parlé de son incertitude entre le diagnostic de phlébite et de diagnostic de tendinite, est ce que vous vous souvenez ?

P 14 - Non pas trop hein.. Elle n'y croyait pas trop à la phlébite. Elle m'a dit : « je vous mets quand même le traitement de la phlébite mais je n'y crois pas trop ». C'est pour ça qu'elle a demandé un écho doppler.

C - Oui, une fois qu'elle l'avait dans la tête, il fallait qu'elle élimine le diagnostic.

P 14 - Donc effectivement, oui elle était incertaine, elle a quand même mis en place le traitement pour ne pas avoir de thrombose. Enfin je l'avais déjà la thrombose, mais pour ne pas avoir de problème. Elle a mis en place le traitement et puis j'ai été voir le spécialiste. Et puis quand je suis retourné la voir le vendredi avec l'avis du spécialiste, elle était surprise quand même.

C - Que ce soit finalement ça.

P 14 - Oui. Elle n'y croyait pas, je pense que c'est elle qui se sentait plus mal que moi.

C - Comme vous disiez par rapport au fait qu'elle ne vous avait pas envoyé en urgence immédiate quoi.

P 14 - Voilà.

C - Ok.

P 14 - Mais elle avait donné le bon traitement, elle avait bien donné les piqûres quoi. Quelque part c'est ça aussi, tu ne sais pas tout sur tout mais si tu arrives à mettre un traitement de façon à patienter bah c'est bien quoi.

C - Justement, que pensez-vous de ça, de commencer un traitement sans que l'on sache réellement ce qu'il en est. Parce que tout traitement peut avoir des effets indésirables.

P 14 - Oui mais bon, moi ça ne me choque pas trop. On protège et ensuite on élimine les causes. La première chose c'est : il faut protéger. Tu prends par exemple ne serait que la tension, tu fais baisser la tension et seulement après tu cherches les causes de ce qui fait monter la tension. Et quand tu as vraiment trouvé tu peux supprimer le cachet éventuellement, mais pour moi il faut regarder si il y a un cas.. enfin dans les cas bénéfico- risques, tu dis il y a un potentiel risque comme ça donc je vais lui donner un cachet parce que même si il a les effets indésirables ça sera moins pire que ce qui pourrait arriver par la suite. Donc moi je préfère qu'on fasse peut être un petit peu dans l'excès au départ et puis on avise, plutôt que de commencer à petites doses et de continuer et continuer et puis voilà.

C - Et du coup elle comme elle vous a dit que ce n'était pas sûr que ce soit une phlébite mais qu'elle allait quand même vous envoyer. A ce moment-là qu'est-ce que vous vous êtes dit ?

P 14 - Ah bah moi j'étais serein puisque j'ai continué à aller travailler normalement. Jeudi j'ai été travaillé, le vendredi j'ai été travaillé du matin pour ne pas pénaliser tout le monde. Et puis j'étais tranquille quoi. Franchement serein. Et puis quand j'ai su ça

le vendredi j'ai dû téléphoner à l'usine pour dire que je n'allais plus travailler quoi. Moi je n'étais pas inquiet, franchement je n'étais pas inquiet.

C - Ok. Et du coup par rapport à votre médecin traitant, comment avez-vous vécu la situation par rapport au fait que ce soit l'autre diagnostic auquel elle ne pensait pas initialement ?

P 14 - Ça ne me traumatise pas du tout. La preuve c'est encore mon médecin traitant donc. Non je ne suis pas du tout traumatisé, ce que je vois de positif c'est qu'elle a mis un traitement d'attente quoi.

C - Oui, le temps de faire les examens.

P 14 - Voilà. Après c'est vrai qu'en refaisant l'histoire on pourrait dire, il fallait aller plus vite. Mais bon. Si j'avais été aux urgences, on m'aurait dit c'est une tendinite toute simple, qu'est-ce que.. j'aurais râlé, donc non.

C - Et vous disiez que vous compreniez que parfois on fait un peu une hiérarchie des diagnostics en fonction des cas les plus graves ou les plus urgents, qu'est-ce que vous en pensez de ça, de cette démarche en médecine ?

P 14 - Pour moi c'est une démarche logique. C'est normal. Dans tout domaine, il faut hiérarchiser, le plus conséquent on essaie de le mettre en priorité et après on traite. Pour moi il faut sécuriser et après on traite.

C - Ok. Donc vous disiez que vous n'étiez pas traumatisé par rapport au fait que le premier diagnostic auquel elle avait pensé, finalement ça n'était pas celui-là, c'était un autre. En fait vous voulez dire que votre relation avec votre médecin n'a pas changé par rapport à ça ?

P 14 - Ah non non, la relation n'a pas changé. Même si elle avait un doute, elle a quand même protégé du doute. Elle avait un doute sur une phlébite « Non ça ne peut pas être ça, mais je vous mets quand même le traitement en attendant .»

C - Donc il n'y a pas eu de modification sur la relation que vous entretenez avec votre médecin.

P 14 - Ah non pas du tout. Et de toute façon je pense que.. bah après on se connaît donc je connais bien le médecin et elle me connaît. Elle sait que si je dois me faire soigner je me ferai soigner, si il y a une prise de sang je fais la prise de sang, si je dois aller à l'hôpital je vais à l'hôpital... Voilà donc elle sait très bien que je n'aime pas trainer des maladies trop longtemps quoi. Je pense que le médecin doit s'adapter aussi au patient. Il y a des patients qui ont peur de la piqûre, qui ont peur de tout ça, ils ne sont pas pressés, donc là il faut je pense s'adapter aux patients. Ceux-là il faut peut-être les bousculer un peu plus que les gens à qui vous dites de faire une piqûre et qui la font. Je sais que j'ai commencé mes piqures le mercredi soir, je me suis piqué tout seul. Je pense que des personnes qui ne le feraient pas, qui attendent le lendemain pour téléphoner éventuellement à l'infirmier qui viendra dans deux ou trois jours.. Je pense que le médecin doit se dire là : « il faut que je l'envoie aux urgences ». Je pense que l'on ne peut pas avoir les mêmes rapports avec les patients.

C - Oui donc vous pensez que la façon d'agir du médecin dépend de la façon d'être et d'agir du patient ?

P 14 - Oui voilà, tout à fait.

C - Est-ce que vous avez quelque chose d'autre à ajouter par rapport à la situation que vous m'avez présentée ?

P 14 - Non. Ça n'a rien modifié du tout. Tout ce que je dis c'est que même s'il y a eu un doute sur un diagnostic, elle a bien réagi au bon moment et a donné un bon traitement. Ça me va très bien comme ça.

AUTEUR : Nom : BETREMIEUX

Prénom : Camille

Date de soutenance : 03 Février 2021

Titre de la thèse : Evocation en consultation d'une incertitude par le médecin généraliste : vécu des patients.

Thèse - Médecine - Lille 2021

Cadre de classement : Médecine générale

DES + spécialité : Médecine générale

Mots-clés : Incertitude, relation médecin-malade, patient, tolérance, médecine générale

Résumé :

Introduction : L'incertitude en médecine générale fait partie de chaque consultation. Dans ce travail, l'incertitude est définie non pas comme le non-savoir mais comme le fait qu'il existe un ensemble de possibilité dans une situation donnée qu'elle soit diagnostique, thérapeutique, pronostique, relationnelle. Alors que les médecins peinent à exprimer leur incertitude ; les patients attendent de leur médecin une honnêteté et une relation de partenariat, ce qui dans une consultation idéale mènerait logiquement le médecin à formuler l'incertitude et la partager avec son patient. Pourtant le point de vue des patients concernant la formulation de cette incertitude par leur médecin généraliste a été peu exploré.

L'objectif principal de cette étude est d'explorer le vécu des patients lorsque leur médecin généraliste leur formule une incertitude. Les objectifs secondaires sont d'explorer l'opinion des patients sur l'effet de la formulation d'une incertitude par leur médecin généraliste sur la relation médecin-malade et sur la possibilité d'une décision médicale partagée.

Méthode : Étude qualitative par théorisation ancrée à partir d'entretiens semi dirigés réalisés d'Avril 2020 à Décembre 2020 auprès de 14 patients du Nord-Pas-de-Calais. Les entretiens ont été menés jusqu'à suffisance des données. Une déclaration à la CNIL a été réalisée.

Résultats : Les patients interrogés ont pour la plupart vécu la formulation de l'incertitude par leur médecin de façon positive. Le vécu positif des patients est expliqué entre autre par une satisfaction concernant l'attitude et la réaction de leur médecin généraliste face à cette situation d'incertitude. Aussi, les patients justifiaient la possibilité pour leur médecin d'être incertain, possibilité qu'ils trouvaient prévisible et naturelle et qui était souvent tolérée par les patients. L'incertitude était pour certains signes de compétence et d'honnêteté ; aptitudes appréciées par les patients chez leur médecin généraliste.

Suite à la formulation de l'incertitude par le médecin, la relation s'en est trouvée peu modifiée voire améliorée. Les patients ont évoqué le rôle qu'ils avaient à jouer dans cette relation et son évolution, ainsi que dans l'existence d'une décision médicale partagée avec le médecin.

Conclusion : Les médecins généralistes peuvent être confortés dans la gestion et la tolérance de leur incertitude compte tenu de l'acceptation par les patients d'une incertitude qui leur semble naturelle et indissociable de la médecine générale. Laisser le patient décider pour sa santé en lui permettant de faire des choix éclairés d'informations objectives et complètes : cela passe par une certaine forme de transparence et donc la formulation de l'incertitude quand elle existe et la possibilité d'une décision médicale partagée.

Composition du Jury :

Président : Monsieur le Professeur Christophe BERKHOUT

Assesseurs : Monsieur le Professeur Marc BAYEN

Directeur de thèse : Monsieur le Docteur Maurice PONCHANT

