

REPRÉSENTATIONS PAR LES MÉDECINS GÉNÉRALISTES DU RÔLE DE L'ENTOURAGE ACCOMPAGNANT LE PATIENT

Bruno Fantino *et al.*

S.F.S.P. | Santé Publique

2007/3 - Vol. 19
pages 241 à 252

ISSN 0995-3914

Article disponible en ligne à l'adresse:

<http://www.cairn.info/revue-sante-publique-2007-3-page-241.htm>

Pour citer cet article :

Fantino Bruno *et al.*, « Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient », *Santé Publique*, 2007/3 Vol. 19, p. 241-252. DOI : 10.3917/spub.073.0241

Distribution électronique Cairn.info pour S.F.S.P..

© S.F.S.P.. Tous droits réservés pour tous pays.

La reproduction ou représentation de cet article, notamment par photocopie, n'est autorisée que dans les limites des conditions générales d'utilisation du site ou, le cas échéant, des conditions générales de la licence souscrite par votre établissement. Toute autre reproduction ou représentation, en tout ou partie, sous quelque forme et de quelque manière que ce soit, est interdite sauf accord préalable et écrit de l'éditeur, en dehors des cas prévus par la législation en vigueur en France. Il est précisé que son stockage dans une base de données est également interdit.

Représentations par les médecins généralistes du rôle de l'entourage accompagnant le patient

Perspectives of general practitioners on the role of patients' caregivers in the process of consultation and treatment

Bruno Fantino⁽¹⁾, **Jean-Pierre Wainsten**⁽²⁾, **Martine Bungener**⁽³⁾,
Hugues Joublin⁽⁴⁾, **Catherine Brun-Strang**⁽⁴⁾

Résumé : L'objectif de cette étude est de décrire la perception des médecins généralistes du rôle et de la place de l'entourage accompagnant le patient en consultation. 435 médecins représentatifs de leur profession ont rempli deux questionnaires, l'un auto-administré déclaratif, l'autre décrivant trois situations cliniques réelles et la place des accompagnants en cas de maladie d'Alzheimer, de maladie de Parkinson, de dépression, d'épilepsie, d'asthme, d'insuffisance cardiaque ou de diabète de type 2. Les médecins pensent répondre de façon globalement satisfaisante aux attentes de l'entourage concernant la maladie et son traitement mais s'estiment peu compétents pour les questions administratives et sociales. Le rôle de l'accompagnant est majoritairement perçu comme positif et contributif à l'efficacité des soins. Cette étude correspond à la nouvelle donne de l'exercice médical moderne, dominé par le poids des pathologies chroniques et invalidantes impliquant la présence d'un tiers.

Mots-clés : Médecine générale - entourage - consultations accompagnées.

Summary: *The aim of this study is to describe, from the perspective of general practitioners, the role of relatives and caregivers who accompany a patient in their consultation and treatment processes. 435 general practitioners filled out two questionnaires: the first was self administered and the second described specific clinical situations and the possible role of the family caregiver in the case of a patient with Alzheimer's diseases, Parkinson's disease, depression, epilepsy, asthma, cardiovascular disease, or type II diabetes. General practitioners think that overall they offer satisfactory responses to relatives' requests and concerns regarding the disease itself and its treatment. However, they do not feel skilled or qualified enough to answer them with regard to administrative or social questions. The relative's role is for the most part, perceived as positive, and seems to contribute to the efficacy of the care provided. This description corresponds to a new trend in modern medical practice, dominated by the burden of chronic and disabling diseases which implies, and in some cases requires, the need to involve a relative's presence and on-going support.*

Key words: General practitioners - relatives - accompanied - consultation

(1) 88A, rue de la Balme – 69003 Lyon.

(2) 3, avenue du Bel-Air – 75012 Paris.

(3) Directrice du CERMES, CNRS UMR 8559, 182 boulevard de la Villette – 75019 Paris.

(4) Hugues JOUBLIN, Directeur Exécutif, et Catherine BRUN-STRANG, Responsable Médico-économie, Novartis Pharma SAS, 2&4 rue Lionel Terray – 92506 Rueil-Malmaison.

Introduction

L'une des clés du succès de la démarche thérapeutique est la qualité de la relation médecin-malade, dont dépend l'adhésion du patient au projet de soins. En ce sens, le « colloque singulier » médecin-malade est la pierre angulaire du contrat de soins liant le médecin à son patient. Dans la pratique, cette relation duale est souvent remplacée par une relation tripartite incluant l'entourage du patient présent à la consultation. Qu'il s'agisse d'un enfant malade, d'une personne âgée dépendante, d'un patient atteint d'affection handicapante, grave ou évolutive, tous peuvent avoir besoin d'être accompagnés. Et le médecin, à son tour, peut avoir besoin de l'accompagnant, comme il peut considérer qu'il s'agit d'un tiers perturbateur.

On trouve dans la littérature sociologique et plus récemment médicale [3-7], un intérêt croissant pour la relation triangulaire complexe impliquant le médecin, le malade et son entourage assumant aide et soutien. L'importance d'une communication adaptée en direction des proches de patients âgés déments [8], de patients sidéens [2], a ainsi été étudiée. Si médecin et entourage œuvrent généralement de concert pour le bien-être du patient, certaines difficultés de leur relation ont été identifiées. Dans des situations de maladie chronique évolutive, la question du contenu de l'information délivrée à l'entourage inclut celle du « bon moment » de cette information [1]. Le médecin doit évaluer le besoin d'information correspondant à chaque phase de la maladie et il doit tenir compte de la difficulté de l'entourage à faire face.

Aucun travail n'a jusqu'à présent porté sur la relation entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients dans toute la diversité des situations et des pathologies rencontrées. Au titre de « médecin de famille » et au vu de son activité en cabinet comme au domicile du patient, le médecin généraliste est pourtant concerné en premier lieu par ce sujet. Comment perçoit-il les accompagnants de ses patients ? En quoi l'accompagnement modifie-t-il le déroulement de la consultation ?

Ces questions ont motivé la réalisation de l'enquête REMEDE (Relation MEDecin-Entourage) qui s'inscrit dans une démarche plus large d'évaluation de la pratique professionnelle en médecine générale de ville. L'objectif était de décrire le rôle et la place des accompagnants de patients en consultation, selon la perception qu'en ont les médecins généralistes et de confronter cette opinion aux données recueillies à partir de situations cliniques réelles.

Méthode

Cette enquête nationale a été effectuée de janvier 2003 à mars 2003 auprès de 435 médecins généralistes représentatifs de la population médicale sur des critères d'âge, de sexe, de région d'exercice et d'effectif de la patientèle. Ces praticiens ont été sélectionnés à partir d'une base de sondage réaliste, exhaustive des médecins vraiment en exercice au moment de l'étude, à savoir les pages professionnelles de l'annuaire téléphonique avec tirage au sort par région.

La relation des médecins avec l'entourage de leurs patients a été explorée de deux façons : d'une part, un « volet déclaratif » basé sur un questionnaire auto-administré adressé par voie postale, a permis de recueillir la perception

générale des médecins de la place de l'entourage du patient ; d'autre part, un « volet descriptif » basé sur l'inclusion par les médecins participants de cas réels de consultation, a permis de décrire les rôles joués par les accompagnants, l'influence de leur présence ainsi que l'attitude des médecins. Chaque médecin devait inclure 5 cas de consultation accompagnée dont 3 concernant un patient adulte et 2 concernant un enfant. L'inclusion était séquentielle, à savoir les *n* prochains cas de consultation accompagnée souhaités à compter d'une date fixée par le monitoring.

Le choix de cette méthodologie a été arrêté après une phase préliminaire à l'enquête comportant deux tables rondes réunissant au total 12 médecins. Cette étape a mis en évidence l'intérêt des deux approches complémentaires, déclarative et descriptive, de la pratique. Les outils de l'enquête ont été élaborés par un conseil scientifique et testés auprès d'un groupe de médecins généralistes pour être enfin optimisés et validés. La nécessité de différencier les observations de consultations pédiatriques des autres situations a conduit à ne présenter ici que les résultats concernant les 1 334 consultations d'adultes accompagnés.

Résultats

Volet déclaratif : perception des médecins généralistes sur le rôle des accompagnants

Concernant l'enquête d'opinion conduite auprès des médecins généralistes, 435 questionnaires ont été analysés.

La fréquence et les circonstances des consultations accompagnées

En moyenne, 1 patient sur 3 vu au cabinet et 2 patients sur 3 vus à domicile sont accompagnés d'un proche.

Les patients sont fréquemment accompagnés en cas de maladies neuropsychiatriques (dont la dépression, la maladie d'Alzheimer, la démence, la maladie de Parkinson et l'épilepsie), d'infections ORL, de pathologies cardiovasculaires (dont l'HTA et l'insuffisance cardiaque), de pathologies ostéo-articulaires et de pathologies broncho-pulmonaires.

Les rôles potentiels attribués à l'entourage

Les différents rôles que l'entourage peut remplir sont les suivants :

- l'aide au choix de maintien à domicile ou institutionnalisation ;
- l'aide au diagnostic par l'observation ;
- l'aide au respect et à l'observance des traitements ;
- l'aide à l'observance et à l'alerte en cas de besoin ;
- l'aide à l'évaluation de l'efficacité du traitement ;
- l'aide au soutien psychologique du patient ;
- l'aide au respect des règles hygiéno-diététiques ;
- l'aide à décider de la stratégie thérapeutique.

Ces rôles ont été diversement reconnus par le médecin généraliste selon les situations cliniques évoquées, à savoir :

- la maladie d'Alzheimer ;
- la dépression ;
- l'épilepsie ;

- la maladie de Parkinson ;
- l'asthme ;
- l'insuffisance cardiaque ;
- le cancer du sein ;
- le diabète de type 2 ;
- l'hypertension artérielle ;
- l'arthrose.

Cette liste a été élaborée grâce à un focus groupe de 12 médecins généralistes. Ceux-ci ont identifié les situations cliniques qui, selon leur expérience, se prêtaient le plus fréquemment à l'accompagnement du consultant par un proche.

Le tableau I montre que pour quatre pathologies – la maladie d'Alzheimer, la maladie de Parkinson, la dépression et l'épilepsie – le rôle de l'entourage est considéré comme majeur dans plusieurs domaines importants comme l'aide au diagnostic, l'aide à l'observance des traitements et à l'évaluation de leur efficacité, l'aide psychologique mais aussi la surveillance des patients permettant de donner l'alerte si nécessaire. Dans la maladie d'Alzheimer tout particulièrement, l'entourage est susceptible d'aider au choix entre maintien à domicile du patient et son institutionnalisation. Par ailleurs, les médecins généralistes disent rechercher « très souvent ou souvent » l'aide d'un membre de l'entourage du patient dans la maladie d'Alzheimer (95 %), dans la dépression (76 %), dans la maladie de Parkinson (73 %) et dans l'épilepsie (66 %).

Deux pathologies représentent des cas particuliers :

- le cancer du sein, où le seul rôle essentiel perçu de l'entourage est le soutien psychologique des patientes (cité par 86 % des médecins), toutes les autres propositions recueillant moins de 30 % d'accord ;
- l'arthrose, où le rôle de l'entourage est considéré comme mineur, la seule proposition citée par plus de la moitié des médecins (53 %) étant l'aide à l'évaluation de l'efficacité du traitement.

La durée de la consultation accompagnée

Pour 4 médecins sur 5 (81 % des répondants), la présence de l'entourage du patient lors de la consultation modifie la durée de celle-ci, essentiellement dans le sens d'un allongement (97 % des cas).

La difficulté des tâches du médecin

Si l'on évoque les difficultés rencontrées dans la relation du médecin généraliste avec l'entourage, deux situations sont considérées comme difficiles par les médecins : annoncer une mauvaise nouvelle concernant le patient (« difficile » pour 54 % des médecins et « assez difficile » pour 26 % d'entre eux) et motiver un entourage ne souhaitant pas s'impliquer alors que le médecin recherche son aide (« difficile » et « assez difficile » pour 34 % et 40 % des médecins respectivement). Gérer une attitude invasive de l'entourage dans la relation médecin – patient arrive au 3^e rang des tâches jugées assez difficiles ou difficiles (65 %), tandis que communiquer avec des proches d'origine étrangère ou réduire leur agressivité concerne un peu plus d'un médecin sur 2 (56 % dans les 2 cas) selon les mêmes critères d'appréciation.

Tableau 1 : Pourcentage des médecins généralistes attendant une aide des proches...*

	... dans la prise en charge des traitements		... dans les choix thérapeutiques		... dans le diagnostic et la décision de maintien à domicile		... dans le soutien au patient	
	Respect et observance des traitements	Observance et alerte en cas de besoin	Décision de la stratégie thérapeutique	Évaluation de l'efficacité du traitement	Diagnostic par l'observation	Maintien à domicile ou institutionnalisation	Respect des règles hygiéno-dietétiques	Soutien psychologique du patient
Maladie d'Alzheimer	92 %	89 %	45 %	84 %	93 %	94 %	50 %	80 %
Dépression	74 %	83 %	39 %	77 %	80 %	52 %	22 %	91 %
Épilepsie	82 %	85 %	20 %	62 %	77 %	23 %	31 %	53 %
Maladie de Parkinson	79 %	56 %	31 %	78 %	68 %	68 %	25 %	78 %
Asthme	83 %	82 %	32 %	68 %	52 %	15 %	40 %	52 %
Insuffisance cardiaque	68 %	77 %	14 %	52 %	43 %	33 %	69 %	36 %
Cancer du sein	30 %	24 %	24 %	13 %	19 %	22 %	11 %	86 %
Diabète de type II	97 %	66 %	31 %	32 %	16 %	14 %	85 %	40 %
HTA	66 %	44 %	14 %	22 %	6 %	10 %	71 %	19 %
Arthrose	33 %	19 %	20 %	53 %	11 %	31 %	32 %	42 %

* Ce tableau résume les figures détaillées que vous pouvez consulter sur le site de la Société française de santé publique dans la partie réservée à la revue « Santé Publique », <http://www.sfsp.fr>

Le sentiment de compétence du médecin par rapport aux attentes de l'entourage

Confrontés aux besoins d'informations et de conseils de l'entourage, les médecins considèrent qu'ils remplissent bien ou très bien leur rôle lorsque ces attentes concernent la maladie du patient et son évolution (90 % des médecins généralistes interrogés) ainsi que le traitement préconisé (78 %) et les mesures d'accompagnement (77 %). L'écoute de l'entourage et son besoin de réassurance (69 %), les explications concernant l'efficacité des traitements (64 %) et les soins paramédicaux (60 %), les informations sur le pronostic de la maladie et les conseils de comportement à avoir face aux malades (59 %) sont des attentes auxquelles les médecins peinent là encore répondre plutôt « bien » ou « très bien ». Ils estiment en revanche répondre de façon peu satisfaisante à toutes les questions d'ordres administratif, juridique, financier et social (moins de 31 % des médecins généralistes interrogés). Parmi les propositions de services utiles dans la relation avec l'entourage du patient, ce sont des outils simples telles que la liste des institutions, la liste des services sociaux et aides ménagères, les coordonnées des associations de patients, les aides financières disponibles qui arrivent très fréquemment en tête de la demande des généralistes (Figure 1).

Volet descriptif : analyse de cas de consultations d'adultes accompagnés

Le versant descriptif de l'enquête porte sur un total de 1 354 consultations accompagnées dont 75 % réalisées au cabinet du médecin.

Caractéristiques de la population des patients

Cette population se caractérise par une prédominance de femmes (53 %), une majorité de personnes déjà connues du médecin (89 % des cas) et une

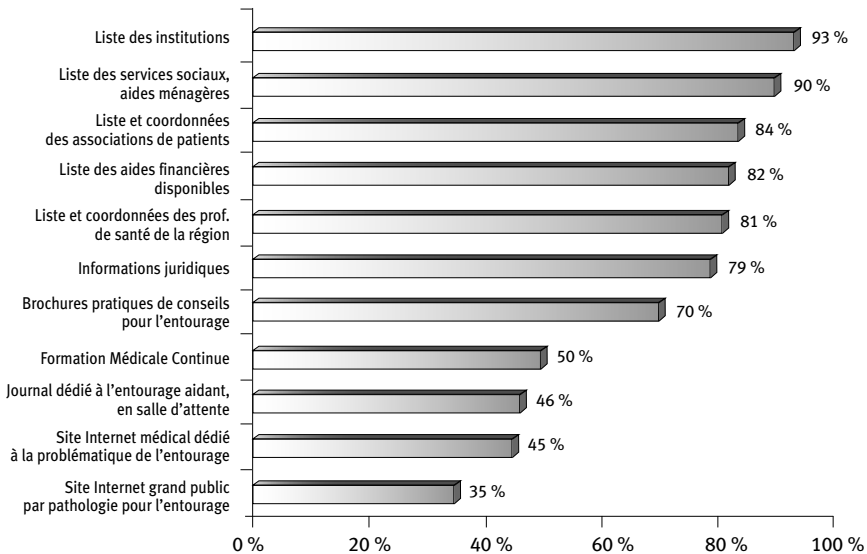


Figure 1 : Les propositions de services utiles aux médecins dans leur relation avec l'entourage du patient.

proportion élevée de patients âgés de 65 ans et plus (47 % de l'échantillon). Dans 58 % des cas, la consultation est relative à une pathologie déjà diagnostiquée et il s'agit alors d'un suivi pour 9 patients sur 10. Le contexte est qualifié d'aigu dans 47 % des consultations, pour une pathologie jugée banale dans 54 % des cas quoique invalidantes pour 30 % d'entre elles.

Caractéristiques de la population des accompagnants

La population des accompagnants se caractérise par une prédominance de femmes (67 %) et de personnes âgées de plus de 55 ans (73 %). L'accompagnant est l'époux ou le compagnon dans 57 % des cas, l'enfant dans 17 % des cas, un parent plus éloigné dans 13 % des cas, un proche sans lien familial dans 5 % des cas.

Le rôle de l'accompagnant aux côtés du patient

Le rôle attribué à l'accompagnant est décrit comme positif dans 79 % des consultations accompagnées, négatif dans seulement 16 % des cas et neutre dans 13 % des cas. Les rôles décrits comme positifs sont essentiellement de l'ordre du quotidien : soutien psychologique ou aide morale dans 72 % des cas ; rôle d'alerte en cas de problème aigu dans 66 % des cas ; aide pratique dans la vie quotidienne dans 57 % des cas.

Lorsque l'accompagnant est identifié comme jouant un rôle défavorable, il s'agit le plus souvent d'un rôle négatif sur le vécu de la maladie par le patient lui-même ou sur la propre relation de l'accompagnant avec le malade (61 % des cas).

Il est à noter qu'un rôle à la fois positif et négatif est attribué à l'accompagnant dans environ 10 % des consultations et que les médecins considèrent que les fils ou filles jouent un rôle plus souvent positif que les parents et les conjoints.

L'attitude du médecin en consultation accompagnée

La description du déroulement des consultations accompagnées montre que l'entourage est le plus souvent présent tout au long de la consultation (85 % des cas). Cette présence n'entraîne pas souvent de demande d'assentiment du patient par le médecin généraliste. Il prend en considération les remarques de l'accompagnant (79 %) et essaie de l'associer au suivi médical et thérapeutique (68 %). En revanche son avis n'est pas sollicité dans 51 % des cas et le médecin ne porte pas attention à son état de santé général apparent (signes de stress, dépression, fatigue, etc.) dans 53 % des cas.

Les questions et attentes de l'accompagnant

Les explications concernant la maladie du patient et son traitement sont les demandes principales formulées par les accompagnants (respectivement 45 % et 43 % des questions des accompagnants). Dans un tiers des cas, celui-ci recherche un soutien moral auprès du médecin. Seules 21 % des consultations se déroulent sans que l'accompagnant ne pose de question ni ne montre d'attente particulière.

L'influence de la présence de l'accompagnant sur la consultation

Les médecins décrivent la présence de l'accompagnant comme essentiellement rassurante pour le patient et contributive à l'efficacité des soins (Tableau II). Dans la majorité des cas, l'accompagnement ne pose pas de problème particulier et la durée des consultations accompagnées s'élève en moyenne à 22 minutes, avec une grande variabilité interindividuelle. Il est à noter que la présence de l'accompagnant est indifférente au médecin dans seulement 18 % des cas.

Au total, les médecins jugent positivement l'influence de la présence de l'accompagnant dans la majorité des cas (« très positive » : 20 % et « positive » : 39 %). Ils attribuent une influence plutôt négative à l'accompagnement dans seulement 10 % des cas et une incidence neutre dans 29 % des cas.

Tableau II : Les principales influences de la présence de l'accompagnant sur la consultation d'un adulte, perçues par le médecin généraliste

<i>Influences de la présence de l'accompagnant</i>	<i>% de cas cliniques</i>		
	<i>Oui</i>	<i>Non</i>	<i>Sans opinion</i>
<i>Influences positives</i>			
Rassure le patient	58 %	33 %	9 %
Contribue à l'efficacité des soins	51 %	40 %	9 %
Facilite la consultation	49 %	45 %	6 %
Permet l'identification de symptômes ou faits utiles	36 %	63 %	1 %
Améliore la communication avec le patient	34 %	62 %	4 %
<i>Influences négatives</i>			
Gêne l'expression du malade	17 %	77 %	6 %
Suscite des sollicitations du proche hors consultation	16 %	84 %	–
Complique la consultation	14 %	79 %	7 %
Modifie la prise en charge thérapeutique	12 %	87 %	1 %
Constitue un problème de secret médical	5 %	92 %	3 %
Génère de l'agressivité	3 %	95 %	2 %
Hypothèque l'efficacité des soins	3 %	91 %	6 %

Les spécificités observées dans trois pathologies

La population des patients accompagnés comporte 104 cas d'hypertension artérielle (HTA) (motif le plus fréquent de consultation), 93 cas de dépression et 41 cas de maladie d'Alzheimer.

L'analyse des observations relatives à ces pathologies a mis en évidence certains écarts. Ces écarts concernent, d'une part, les rôles attribués par les médecins aux accompagnants par rapport aux données déclaratives et, d'autre part, l'influence de la présence de l'accompagnant sur le déroulement de la consultation par rapport aux résultats concernant la population globale des patients accompagnés.

En ce qui concerne l'HTA, deux rôles attribués à l'accompagnant sont cités par une proportion mineure des médecins : celui d'alerte en cas de problème

aigu (taux de citation 44 %) et celui de soutien psychologique (19 %). En situation de consultation accompagnée, les médecins estiment que l'accompagnant joue ces rôles dans 71 % et 68 % des cas respectivement, devant l'aide au respect des règles de vie et de l'observance des traitements.

Concernant la dépression, les rôles de soutien psychologique et d'alerte de l'accompagnant ressortent moins fortement en situation réelle que dans l'enquête déclarative : respectivement 68 % et 71 % des cas contre 91 % et 83 %. De plus, dans 1 cas sur 4, les médecins perçoivent un rôle négatif de l'accompagnant aux côtés du patient (contre 1 cas sur 10 en population générale). Parmi les influences négatives de l'accompagnant lors de la consultation, les médecins observent que la présence de celui-ci complique la consultation dans 20 % des cas, gêne l'expression du malade dans 34 % et ajoute au stress du patient dans 23 % des cas. Enfin, en cas de maladie d'Alzheimer, l'influence de l'accompagnant est considérée globalement positive dans 93 % des cas (*versus* 79 % en population générale). Il s'agit alors d'une consultation facilitée (95 % des cas), d'une contribution à l'efficacité des soins et à l'identification de symptômes ou faits utiles (88 %), d'une présence rassurante pour le patient (71 %) mais aussi d'une communication améliorée avec celui-ci (66 %).

Discussion

REMEDE est la première enquête sur la relation entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients présent en consultation. Ce cadre de la « consultation accompagnée » correspond à une situation fréquente, évaluée à 1 consultation sur 3 au cabinet médical et 1 consultation sur 2 au domicile du patient. La méthodologie choisie permet de confronter les perceptions générales de 435 médecins à plus de 1 350 observations de consultations d'adultes accompagnés.

Cette approche permet une première évaluation chiffrée de plusieurs notions appartenant jusqu'alors aux domaines de l'impression générale et de l'expérience personnelle des médecins.

C'est la recherche de cette confrontation qui a été privilégiée, afin de cerner des écarts potentiels entre représentations des médecins et observation de leur pratique dans la réalité. C'est cet angle qui nous a fait éliminer une enquête par entretien qui aurait mieux décrit les représentations des médecins, mais dont les déclarations n'auraient toutefois pas permis de se faire une idée des situations réellement rencontrées.

Certains résultats de l'enquête REMEDE apparaissent conformes aux données attendues. Il en est ainsi des pathologies pour lesquelles le rôle de l'entourage est considéré comme majeur par le médecin, telles que les maladies neurologiques dégénératives évolutives (Alzheimer, Parkinson) ou la dépression. Néanmoins, des écarts sont mis en évidence entre les rôles de l'entourage perçus par les médecins et les rôles réellement attribués à l'accompagnant en consultation. Alors que le soutien psychologique de l'entourage au patient déprimé est majoritairement cité par les médecins dans la représentation qu'ils s'en font, ce rôle n'est réellement joué par l'accompagnant que beaucoup plus rarement si l'on en juge par l'observation

des situations cliniques décrites. Dans l'HTA, en revanche, le rôle potentiel le plus important attribué à l'entourage concerne l'observance thérapeutique alors que c'est la vigilance (rôle d'alerte) et l'aide morale de l'accompagnant qui sont surtout observés en consultation.

D'autres résultats sont plus inattendus, comme celui concernant la durée de la consultation accompagnée : paradoxalement, la présence de l'accompagnant n'entraîne que quelques minutes de consultation supplémentaires en moyenne, si l'on se réfère aux données récentes en la matière, à savoir une durée moyenne de consultation de 14 minutes et 24 secondes [5].

L'attitude des médecins semble pour une large part correspondre aux attentes des accompagnants. Les médecins répondent en particulier aux questions les plus fréquentes portant sur la maladie du patient, le choix et les modalités du traitement. En revanche, les domaines qui leur paraissent « annexes » (administratif, juridique, financier et social) ne sont pas perçus par les médecins comme de leur ressort, ces derniers étant toutefois lucides sur de telles lacunes.

Plusieurs données indiquent que les médecins circonscrivent la place de l'accompagnant d'un adulte en consultation. Un besoin d'écoute et de réassurance personnelle de l'accompagnant est ainsi perçu dans 1/3 des consultations mais le médecin n'a pas l'habitude de prêter attention à l'état de santé général et de fatigue de l'accompagnant, ce qui n'est sans doute pas considéré comme l'objet de la consultation. De plus, s'ils estiment avoir besoin de l'accompagnant pour l'aide du patient dans sa vie quotidienne, les médecins n'ont pas pour habitude de demander l'avis de celui-ci en consultation.

Les services utiles qu'attendent les médecins répondent bien au sentiment d'insuffisance que ces derniers nourrissent à l'égard de tout ce qui est social, administratif, juridique ou financier. Plus de huit médecins généralistes sur dix se sentent ainsi concernés, les problèmes d'informations spécifiques à destination de l'entourage faisant pour eux appel aux méthodes de communications modernes (Internet) mais aussi à la formation médicale continue. Cette grande lucidité sur des attentes non comblées est à mettre au crédit des médecins qui semblent ouverts pour y remédier à leur mesure grâce à des outils simples et utiles. L'intérêt de la méthodologie employée était de confronter le résultat du versant déclaratif à ceux du versant descriptif, afin de révéler d'éventuelles distorsions ou incohérences. Globalement tel n'est pas le cas, cependant certaines discordances méritent discussion. Ainsi, l'influence de la présence de l'accompagnement peut donner lieu à des représentations discordantes de la part des médecins généralistes. En effet, alors qu'ils reconnaissent majoritairement le rôle de l'entourage pour l'aide au diagnostic dans bon nombre des pathologies évoquées lors de l'enquête, l'identification de symptômes ou de faits utiles grâce aux proches n'est pas jugée déterminante sur la consultation de l'adulte accompagné. Comme si cette recherche des symptômes, cette technique à l'initiative du médecin, qu'il s'adresse au malade ou à son entourage, était perçue comme un « domaine réservé » permettant de réunir les informations désirées, cette identification, cependant, de symptômes et de signes étant un acte avant tout médical. La formulation de la question

n'est certes pas la bonne et aurait dû porter précisément sur l'influence du proche quant à la collecte de renseignements permettant au médecin, et à lui seul, d'identifier des symptômes ou des faits utiles.

Majoritairement, les médecins généralistes pensent que la présence de l'entourage lors de la consultation n'améliore pas la communication avec le patient. Ils consacrent ainsi un rôle plutôt neutre aux proches dans un domaine où, là encore, on peut faire l'hypothèse que le praticien perçoit son propre rôle comme essentiel.

Cette représentation est cependant modulée selon la pathologie en présence. En effet, parmi les situations cliniques de maladie d'Alzheimer rencontrées, il s'avère que la communication avec le patient se trouve améliorée dans 66 % des cas. Derrière le terme de communication, se cache sans doute des acceptions différentes selon le type de maladie à laquelle fait face le médecin généraliste, cette aide du proche semblant d'autant plus prégnante que les difficultés à communiquer avec le patient sont réelles.

L'expression du malade n'est que rarement entravée par la présence du proche et les problèmes de confidentialité ou de secret médical sont évoqués de façon très marginale. Ceci semble indiquer que le médecin généraliste gère plutôt bien la présence de ce tiers, dans le respect des règles de la déontologie médicale.

L'une des originalités de REMEDE est le choix de l'angle sous lequel la relation entre les médecins généralistes et les accompagnants est observée. Le troisième protagoniste, le patient autour duquel se joue la scène, est ici absent. Si l'on peut considérer que l'étude de la relation médecin-entourage s'en trouve simplifiée, l'enquête ne décrit cependant ici qu'un schéma de représentation : celui des médecins. Une suite de ce travail serait une approche intégrant le point de vue du patient confronté à celui de son entourage. La description d'une relation qui les implique étroitement s'en trouverait enrichie, permettant de confronter ou de balayer des présupposés mis à l'épreuve des faits.

Conclusion

L'enquête REMEDE s'est attachée à un aspect essentiel de la relation entre les médecins généralistes et l'entourage de leurs patients : la consultation accompagnée. Ce travail porte sur la représentation que se font les médecins généralistes du rôle et de la place des accompagnants, mais aussi sur leur perception de l'influence de ces derniers pendant la consultation. Si un état des lieux globalement positif de la consultation accompagnée peut être dressé, il doit toutefois être la source d'interrogations nouvelles chez le praticien quant à sa relation avec l'accompagnant : cet allié précieux de la prise en charge thérapeutique du patient est-il toujours pris en compte de manière adaptée, et, surtout, les efforts et l'aide qui lui sont demandés ne risquent-ils pas d'altérer sa propre santé ? Une nécessaire distance critique est à prendre au vu de ces résultats. Ceux-ci sont trop généraux, trop globalisant pour prétendre recouvrir une réalité qui est la plupart du temps différente au cas par cas. Il n'est pas question d'agrèger ici ces réalités dans une vision quantitativiste et réductrice mais modestement de décrire

comment aujourd'hui les médecins entrevoient le rôle du proche autour du malade. Ce dernier a une place parfois concédée, parfois recherchée, mais il existe, il est visible et désormais intégré à la relation trop longtemps duale médecin-patient. Des travaux plus fouillés relevant davantage de l'étude de cas, sur des pathologies traceuses, telles que la maladie d'Alzheimer, les cancers, les maladies pneumologiques invalidantes pouvant seuls indiquer la place et le rôle exact des proches, leur implication ainsi que leur aide effective auprès du médecin dans leur fonction de co-soignant.

BIBLIOGRAPHIE

1. Aptel I, Faliu B, Berthier F, Grosclaude P, Bocquet H, Grand A, Pous J. Aide informelle et professionnelle chez les personnes âgées de 75 ans et plus. *Rev Epidemiol Sante Publique* 1997;45:85-96.
 2. Aujoulat I, Libion F, Bois H, Martin F, Deccache A. Communication difficulties of healthcare professionals and family caregivers of HIV infected patients. *Patient Educ Couns* 2002;47:213-22.
 3. Beisecher J, Beisechet TD. Patient-Information seeking behaviours when communicating with doctors. *Med Care* 1990;(28).
 4. Chambonet JY, Barberis P, Peron V. How long are consultations in French general practice? *Eur J Gen Pract* 2000;6(3):88-92.
 5. Grand A, Grand-Filaire A, Bocquet H, Clément S. Caregiver stress : a failed negotiation ? A qualitative study in south west France. *Int J Aging Hum Dev* 1999;49(3):179-95.
 6. Moumjid-Ferdjaoui N, Carrère MO. La relation médecin patient, l'information et la participation des patients à la décision médicale : les enseignements de la littérature internationale. *Rev Fr Affaires Soc* 2000;(2).
 7. Rosenberg E. Les patients accompagnés dans la communication professionnelle en santé (sous la direction de C. Richard et M.T Lussier). St Laurent (Québec): Editions du Renouveau pédagogique, 2005:503-27.
 8. Wald C, Fahy M, Walker Z, Livingstonn G. What to tell dementia caregivers-the rule of threes. *Intern J Geriatr Psychiatr* 2003;18:13-7.
-