



Année 2022/2023

N°

Thèse

Pour le

DOCTORAT EN MEDECINE

Diplôme d'État

par

Jérémy GARRIDO

Né le 28/07/1990 à Nice (06)

TITRE

Annonce d'une dysglobulinémie de type gammopathie monoclonale en médecine générale : regard sur la pratique et le ressenti de médecins généralistes. Etude qualitative

Présentée et soutenue publiquement le **04/04/2023** date devant un jury composé de :

Président du Jury : Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie, Faculté de Médecine - Tours

Membres du Jury :

Docteur Cyrille HOARAU, Immunologie et Allergologie ,MCU-PH, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Eric PIVER, Biochimie et Biologie Moléculaire,MCU-PH, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Didier LYON, Médecine Générale - Tournon Saint Martin

Docteur Christophe RUIZ, Médecine Générale, MCA, Faculté de Médecine - Tours

UNIVERSITE DE TOURS
FACULTE DE MEDECINE DE TOURS

DOYEN

Pr Patrice DIOT

VICE-DOYEN

Pr Henri MARRET

ASSESEURS

Pr Denis ANGOULVANT, *Pédagogie*

Pr Mathias BUCHLER, *Relations internationales*

Pr Theodora BEJAN-ANGOULVANT, *Moyens - relations avec
l'Université*

Pr Clarisse DIBAO-DINA, *Médecine générale*

Pr François MAILLOT, *Formation Médicale Continue*

Pr Patrick VOUREC'H, *Recherche*

RESPONSABLE ADMINISTRATIVE

Mme Carole ACCOLAS

DOYENS HONORAIRES

Pr Emile ARON (†) - 1962-1966

Directeur de l'Ecole de Médecine - 1947-1962

Pr Georges DESBUQUOIS (†) - 1966-1972

Pr André GOUAZE (†) - 1972-1994

Pr Jean-Claude ROLLAND - 1994-2004

Pr Dominique PERROTIN - 2004-2014

PROFESSEURS EMERITES

Pr Daniel ALISON

Pr Gilles BODY

Pr Philippe COLOMBAT

Pr Etienne DANQUECHIN-DORVAL

Pr Pascal DUMONT

Pr Bernard FOUQUET

Pr Yves GRUEL

Pr Gérard LORETTE

Pr Dominique PERROTIN

Pr Philippe ROSSET

**PROFESSEURS
HONORAIRES**

P. ANTHONIOZ - P. ARBEILLE - A. AUDURIER - A. AUTRET - P. BAGROS - C. BARTHELEMY - J.L. BAULIEU - C. BERGER - JC. BESNARD - P. BEUTTER - C. BONNARD - P. BONNET - P. BOUGNOUX - P. BURDIN - L. CASTELLANI - J. CHANDENIER - A. CHANTEPIE - B. CHARBONNIER - P. CHOUTET - T. CONSTANS - C. COUET - L. DE LA LANDE DE CALAN - J.P. FAUCHIER - F. FETISSOF - J. FUSCIARDI - P. GAILLARD - G. GINIES - D. GOGA - A. GOUDEAU - J.L. GUILMOT - O. HAILLOT - N. HUTEN - M. JAN - J.P. LAMAGNERE - F. LAMISSE - Y. LANSON - O. LE FLOCH - Y. LEBRANCHU - E. LECA - P. LECOMTE - AM. LEHR-DRYLEWICZ - E. LEMARIE - G. LEROY - M. MARCHAND - C. MAURAGE - C. MERCIER - J. MOLINE - C. MORAIN - J.P. MUH - J. MURAT - H. NIVET - L. POURCELOT - R. QUENTIN - P. RAYNAUD - D. RICHARD-LENOBLE - A. ROBIER - J.C. ROLLAND - D. ROYERE - A. SAINDELLE - E. SALIBA - J.J. SANTINI - D. SAUVAGE - D. SIRINELLI - J. WEILL

PROFESSEURS DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

ANDRES Christian	Biochimie et biologie moléculaire
ANGOULVANT Denis	Cardiologie
APETOH Lionel	Immunologie
AUPART Michel	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BABUTY Dominique	Cardiologie
BAKHOS David	Oto-rhino-laryngologie
BALLON Nicolas	Psychiatrie ; addictologie
BARBIER François	Médecine intensive et réanimation
BARILLOT Isabelle	Cancérologie ; radiothérapie
BARON Christophe	Immunologie
BEJAN-ANGOULVANT Théodora	Pharmacologie clinique
BERHOUEZ Julien	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BERNARD Anne	Cardiologie
BERNARD Louis	Maladies infectieuses et maladies tropicales
BLANCHARD-LAUMONNIER Emmanuelle.....	Biologie cellulaire
BLASCO Hélène	Biochimie et biologie moléculaire
BONNET-BRILHAULT Frédérique	Physiologie
BOURGUIGNON Thierry	Chirurgie thoracique et cardiovasculaire
BRILHAULT Jean.....	Chirurgie orthopédique et traumatologique
BRUNEREAU Laurent	Radiologie et imagerie médicale
BRUYERE Franck	Urologie
BUCHLER Matthias	Néphrologie
CALAIS Gilles.....	Cancérologie, radiothérapie
CAMUS Vincent	Psychiatrie d'adultes
CORCIA Philippe	Neurologie
COTTIER Jean-Philippe	Radiologie et imagerie médicale
DEQUIN Pierre-François	Thérapeutique
DESMIDT Thomas	Psychiatrie
DESOUBEAUX Guillaume	Parasitologie et mycologie
DESTRIEUX Christophe	Anatomie
DI GUISTO Caroline	Gynécologie obstétrique
DIOT Patrice	Pneumologie
DU BOUEXIC de PINIEUX Gonzague	Anatomie & cytologie pathologiques
DUCLUZEAU Pierre-Henri	Endocrinologie, diabétologie, et nutrition
EL HAGE Wissam	Psychiatrie adultes
EHRMANNStephan	Médecine intensive -réanimation
FAUCHIER Laurent	Cardiologie
FAVARD Luc	Chirurgie orthopédique et traumatologique
FOUGERE Bertrand	Gériatrie
FRANCOIS Patrick	Neurochirurgie
FROMONT-HANKARD Gaëlle	Anatomie & cytologie pathologiques
GATAULT Philippe	Néphrologie
GAUDY-GRAFFIN Catherine	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
GOUPILLE Philippe	Rhumatologie
GUERIF Fabrice.....	Biologie et médecine du développement et de la reproduction
GUILLONAntoine	Médecine intensive -réanimation
GUILLON-GRAMMATICO Leslie	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
GUYETANT Serge	Anatomie et cytologie pathologiques
GYAN Emmanuel	Hématologie, transfusion
HALIMI Jean-Michel	Thérapeutique
HANKARD Régis	Pédiatrie
HERAULT Olivier	Hématologie, transfusion
HERBRETEAU Denis.....	Radiologie et imagerie médicale
HOURIOUX Christophe	Biologie cellulaire
IVANES Fabrice	Physiologie
LABARTHE François.....	Pédiatrie
LAFFON Marc	Anesthésiologie et réanimation chirurgicale, médecine d'urgence
LARDY Hubert	Chirurgie infantile
LARIBI Saïd.....	Médecine d'urgence
LARTIGUE Marie-Frédérique.....	Bactériologie-virologie
LAURE Boris.....	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
LECOMTE Thierry	Gastroentérologie, hépatologie

LEGRAS Antoine	Chirurgie thoracique
LESCANNE Emmanuel	Oto-rhino-laryngologie
LINASSIER Claude	Cancérologie, radiothérapie
MACHET Laurent	Dermato-vénérologie
MAILLOT François	Médecine interne
MARCHAND-ADAM Sylvain	Pneumologie
MARRET Henri	Gynécologie-obstétrique
MARUANI Annabel	Dermatologie-vénérologie
MEREGHETTI Laurent	Bactériologie-virologie ; hygiène hospitalière
MITANCHEZ Delphine	Pédiatrie
MORINIERE Sylvain	Oto-rhino-laryngologie
MOUSSATA Driffa	Gastro-entérologie
MULLEMAN Denis	Rhumatologie
ODENT Thierry	Chirurgie infantile
OUAISSI Mehdi	Chirurgie digestive
OULDAMER Lobna	Gynécologie-obstétrique
PAINTAUD Gilles	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
PATAT Frédéric	Biophysique et médecine nucléaire
PERROTIN Franck	Gynécologie-obstétrique
PISELLA Pierre-Jean	Ophthalmologie
PLANTIER Laurent	Physiologie
REMERAND Francis	Anesthésiologie et réanimation, médecine d'urgence
ROINGEARD Philippe	Biologie cellulaire
RUSCH Emmanuel	Epidémiologie, économie de la santé et prévention
SAINT-MARTIN Pauline	Médecine légale et droit de la santé
SALAME Ephrem	Chirurgie digestive
SAMIMI Mahtab	Dermatologie-vénérologie
SANTIAGO-RIBEIRO Maria	Biophysique et médecine nucléaire
THOMAS-CASTELNAU Pierre	Pédiatrie
TOUTAIN Annick	Génétique
VAILLANT Loïc	Dermato-vénérologie
VELUT Stéphane	Anatomie
VOURC'H Patrick	Biochimie et biologie moléculaire
WATIER Hervé	Immunologie
ZEMMOURA Ilyess	Neurochirurgie

PROFESSEUR DES UNIVERSITES DE MEDECINE GENERALE

DIBAO DINA Clarisse

LEBEAU Jean-Pierre

PROFESSEURS ASSOCIES

MALLET Donatien	Soins palliatifs
ROBERT Jean	Médecine Générale

PROFESSEUR CERTIFIE DU 2ND DEGRE

MC CARTHY Catherine

Anglais

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES - PRATICIENS HOSPITALIERS

AUDEMARD-VERGER Alexandra	Médecine interne
BARBIER Louise	Chirurgie digestive
BINET Aurélien	Chirurgie infantile
BISSON Arnaud	Cardiologie (CHRO)
BRUNAUT Paul	Psychiatrie d'adultes, addictologie
CAILLE Agnès	Biostat., informatique médical et technologies de

communication

CARVAJAL-ALLEGRIA Guillermo	Rhumatologie (au 01/10/2021)
CLEMENTY Nicolas	Cardiologie
DENIS Frédéric	Odontologie
DOMELIER Anne-Sophie	Bactériologie-virologie, hygiène hospitalière
DUFOUR Diane	Biophysique et médecine nucléaire
ELKRIEF Laure	Hépatologie - gastroentérologie
FOUQUET-BERGEMER Anne-Marie	Anatomie et cytologie pathologiques
GOUILLEUX Valérie	Immunologie
HOARAU Cyrille	Immunologie
LE GUELLEC Chantal	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
LEFORT Bruno	Pédiatrie
LEMAIGNEN Adrien	Maladies infectieuses
MACHET Marie-Christine	Anatomie et cytologie pathologiques
MOREL Baptiste	Radiologie pédiatrique
PARE Arnaud	Chirurgie maxillo-faciale et stomatologie
PIVER Éric	Biochimie et biologie moléculaire
ROUMY Jérôme	Biophysique et médecine nucléaire
SAUTENET Bénédicte	Thérapeutique
STANDLEY-MIQUELESTORENA Elodie	Anatomie et cytologie pathologiques
STEFIC Karl	Bactériologie
TERNANT David	Pharmacologie fondamentale, pharmacologie clinique
VAYNE Caroline	Hématologie, transfusion
VUILLAUME-WINTER Marie-Laure	Génétique

MAITRES DE CONFERENCES DES UNIVERSITES

AGUILLON-HERNANDEZ Nadia	Neurosciences
NICOGLOU Antonine	Philosophie - histoire des sciences et des techniques
PATIENT Romuald	Biologie cellulaire
RENOUX-JACQUET Cécile	Médecine Générale

MAITRES DE CONFERENCES ASSOCIES

AUMARECHAL Alain	Médecine Générale
BARBEAU Ludivine	Médecine Générale
CHAMANT Christelle	Médecine Générale
ETTORI-AJASSE Isabelle	Médecine Générale
PAUTRAT Maxime	Médecine Générale
RUIZ Christophe	Médecine Générale
SAMKO Boris	Médecine Générale

CHERCHEURS INSERM - CNRS - INRAE

BECKER Jérôme	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BOUAKAZ Ayache	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
BRIARD Benoit	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
CHALON Sylvie	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
DE ROCQUIGNY Hugues	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
ESCOFFRE Jean-Michel	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GILOT Philippe	Chargé de Recherche Inrae - UMR Inrae 1282
GOUILLEUX Fabrice	Directeur de Recherche CNRS - EA 7501 - ERL CNRS 7001
GOMOT Marie	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
GUEGUINOU Maxime	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1069
HEUZE-VOURCH Nathalie	Directrice de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
KORKMAZ Brice	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
LATINUS Marianne	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LAUMONNIER Frédéric	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253
LE MERREUR Julie	Directrice de Recherche CNRS - UMR Inserm 1253
MAMMANO Fabrizio	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
MEUNIER Jean-Christophe	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1259
PAGET Christophe	Chargé de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
RAOUL William	Chargé de Recherche Inserm - UMR CNRS 1069
SI TAHAR Mustapha	Directeur de Recherche Inserm - UMR Inserm 1100
SUREAU Camille	Directrice de Recherche émérite CNRS - UMR Inserm 1259
WARDAK Claire	Chargée de Recherche Inserm - UMR Inserm 1253

CHARGES D'ENSEIGNEMENT

Pour l'Ecole d'Orthophonie

DELORE ClaireOrthophoniste

GOUIN Jean-MariePraticien Hospitalier

Pour l'Ecole d'Orthoptie

BOULNOIS Sandrine.....Orthoptiste

Pour l'Ethique Médicale

BIRMELE BéatricePraticien Hospitalier

SERMENT D'HIPPOCRATE

En présence des enseignants et enseignantes de cette Faculté,
de mes chers condisciples
et selon la tradition d'Hippocrate,
je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité dans
l'exercice de la Médecine.

Je donnerai mes soins gratuits aux indigents,
et n'exigerai jamais un salaire au-dessus de mon travail.

Admis(e) dans l'intérieur des maisons, mes yeux ne verront pas ce qui s'y
passe, ma langue taira
les secrets qui me seront confiés et mon état ne servira pas à corrompre les
mœurs ni à favoriser le crime.

Respectueux(euse) et reconnaissant(e) envers mes Maîtres, je rendrai à leurs
enfants
l'instruction que j'ai reçue de leurs parents.

Que les hommes et les femmes m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes
promesses.

Que je sois couvert(e) d'opprobre
et méprisé(e) de mes confrères et consœurs si j'y manque.

REMERCIEMENTS

Merci aux membres du jury pour leur attention portée à ce travail de thèse.

À Monsieur le Professeur Gyan Emmanuel,

Nous sommes très touchés par l'honneur que vous nous faites en acceptant de présider ce jury de thèse. C'est avec un profond respect que nous vous exprimons nos remerciements.

À Monsieur le Docteur HOARAU Cyrille,

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de nos plus sincères remerciements et de notre profond respect.

À Monsieur le Docteur PIVER Eric,

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail. Veuillez trouver ici l'expression de nos plus sincères remerciements et de notre profond respect.

À Monsieur le Docteur LYON Didier,

Vous nous avez fait l'honneur de lire et de juger notre travail. Je tenais à vous remercier pour votre accompagnement tout au long de mes stages de médecine générale. J'ai beaucoup appris à vos côtés.

À Monsieur le Docteur RUIZ Christophe,

Merci d'avoir accepté de diriger ce travail. Merci pour votre bonne humeur, vos idées, votre disponibilité et votre constant soutien indispensable à la réalisation de ce travail. Malgré votre vie personnelle et professionnelle bien chargée, vous avez toujours su dégager du temps pour moi et je vous en suis très reconnaissant.

Maman,

Merci pour ton amour inconditionnel, l'éducation que tu m'as donnée et toutes les valeurs que tu m'as transmises. Merci d'avoir toujours cru en moi, même lorsque je doutais de mes capacités. Merci de m'avoir soutenue dans les bons moments comme dans les plus difficiles. Merci de m'en avoir donné les moyens. Si je suis là aujourd'hui c'est grâce à toi.

Yaya,

Merci de m'avoir encouragé tout au long de mon parcours. Merci pour tous ces moments passés ensemble lors de nos vacances scolaires à Méailles, ils sont impérissables. Merci de m'avoir donné goût au football, je n'oublierai jamais ce premier match avec toi au stade du Ray.

Joanna, ma soeur adoré

Merci pour tous les bons moments qu'on a passé à se chamailler. Merci pour ton soutien malgré la distance. Je suis fière de toi et de ce que tu es devenu, si j'en suis là aujourd'hui c'est aussi grâce à toi.

Papi,

J'espère que tu es fier de la personne que je suis devenue. Tu me manques terriblement. Tu es dans mon cœur.

Marco,

Merci d'avoir été là dans les moments difficiles pour nous. Je t'en suis reconnaissant . Je n'oublierai jamais notre première rencontre et ta blague sur cette fameuse statue miniature.

Julia,

Merci pour ton amour et ton soutien sans faille tout au long de ce travail.

Florence, Catherine, Paul, Clothilde, Anselme, Judith

Merci pour votre accueil chaleureux, je me suis senti comme à la maison.

A mes amis,

Merci d'être là, tout simplement.

A mes co-internes,

Merci pour votre bonne humeur dans les stages.

Annonce d'une dysglobulinémie de type gammopathie monoclonale en médecine générale : regard sur la pratique et le ressenti de médecins généralistes . Etude qualitative

Résumé

INTRODUCTION:

La découverte d'une anomalie de l'électrophorèse des protéines et notamment d'une gammopathie monoclonale est fréquente en médecine générale du fait du vieillissement de la population et de la généralisation de la prescription d'électrophorèses des protéines sériques . Souvent premier acteur du parcours de soin, le médecin généraliste est le principal prescripteur d'électrophorèses.

Les gammopathies monoclonales restent très peu connues des patients et leurs représentations pour cette anomalie biologique sont rares.

Le médecin généraliste est donc confronté à une problématique complexe pour annoncer la découverte de dysglobulinémie de type gammopathie monoclonale à son patient.

Nous nous sommes demandés comment des médecins généralistes de la région Centre Val de Loire parlaient de cette anomalie à leurs patients et quel était leur ressenti.

MÉTHODE : Nous avons réalisé une étude qualitative . Pour cette étude, dix médecins généralistes de la région Centre Val de Loire ont été interrogés en entretien individuel. Les entretiens ont été menés de mars 2022 à octobre 2022.

RESULTATS : L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence la difficulté d'annonce et d'explication d'une anomalie souvent méconnue par le patient. Cette anomalie revêt parfois de sombres représentations pour le médecin généraliste. Le positionnement du médecin est alors complexe. Il doit naviguer sur une frontière étroite entre la réassurance et la vigilance. Le médecin se place comme le garant du bien-être du patient en restant conscient de la mauvaise évolution possible de la dysglobulinémie.

CONCLUSIONS:

S'adapter au niveau de littératie de son patient, connaître pour le médecin ses propres projections, pouvoir s'accommoder de l'incertitude dans le soin sont des éléments facilitants pour le médecin généraliste quand il veut parler avec son patient de la découverte d'une dysglobulinémie. Ces compétences sont généralisables au champ de la spécialité médecine générale . Il serait intéressant de confronter les résultats de cette recherche à la pratique des médecins hématologues.

MOTS CLES : Annonce – Dysglobulinémie - Etude qualitative - Relation médecin-patient - Médecin généraliste

Announcement of monoclonal gammopathy-type dysglobulinemia in general medicine: a look at the practice and feelings of general practitioners.

Qualitative study

Abstracts

INTRODUCTION : The discovery of a protein electrophoresis abnormality, and in particular a monoclonal gammopathy, is frequent in general practice due to the ageing of the population and the generalisation of the prescription of serum protein electrophoreses. The general practitioner is often the first person to prescribe electrophoresis.

Monoclonal gammopathies are still very little known by patients and their representations for this biological anomaly are rare.

The general practitioner is therefore faced with a complex problem when announcing the discovery of monoclonal gammopathy-type dysglobulinemia to his patient.

We asked ourselves how general practitioners in the Centre Val de Loire region talked to their patients about this anomaly and what their feelings were.

METHOD : We conducted a qualitative study. For this study, ten GPs from the Centre Val de Loire region were interviewed individually. The interviews were conducted from March 2022 to October 2022.

RESULTS : The analysis of the interviews highlighted the difficulty of announcing and explaining an anomaly that is often ignored by the patient. This anomaly sometimes has dark representations for the general practitioner. The doctor's position is then complex. He has to navigate a fine line between reassurance and vigilance. The doctor places himself as the guarantor of the patient's well-being while remaining aware of the possible bad evolution of dysglobulinemia.

CONCLUSIONS : Adapting to the patient's level of literacy, knowing the doctor's own projections, being able to accommodate uncertainty in care are facilitating elements for the general practitioner when he wants to talk with his patient about the discovery of dysglobulinemia. These skills can be generalised to the field of general practice. It would be interesting to compare the results of this research with the practice of haematologists.

KEY WORDS : Announcement – Dysglobulinemia - Qualitative study - Doctor-patient relationship - General practitioner

Table des matières

1) Introduction.....	14
2) Matériel et méthode	19
2.1 Population étudiée et échantillonnage.....	19
2.2 Processus de recueil des données.....	19
2.3 Analyse des données.....	19
3) Résultats	20
3.1 Circonstances de prescription des électrophorèses: une prescription qui ne doit rien au hasard !	20
3.2 Représentations du médecin	22
3.2.1) Une maladie grave	22
3.2.2) De sombres représentations pour les médecins.....	22
3.3) L'annonce.....	23
3.3.1) Facteurs facilitants.....	23
3.3.1.1 Expliquer des symptômes, un rôle propre du médecin.....	23
3.3.1.2 Le patient profane: un contexte parfois bien arrangeant.....	24
3.3.1.3 La faible prévalence de mauvaise évolution dans l'expérience personnelle des médecins.....	25
3.3.1.4 Le discours du médecin s'est adapté au fil de son expérience professionnelle.....	25
3.3.1.5 Un suivi aisé en soins primaires.....	25
3.3.1.6 Le "spécialiste": la possibilité d'un recours.....	26
3.3.2) Facteur non facilitant.....	27
3.3.2.1 L'incertitude anxiogène de l'évolution.....	27
3.3.2.2 L'absence de formation à l'annonce.....	27
3.3.2.3 Une approche ambulatoire.....	28
3.3.2.4 Une pathologie méconnue pour des médecins.....	28
3.3.2.5 Des projections négatives chez leurs patients :” une gammopathie, c'est un cancer”.....	28
3.3.3) Une adaptation des médecins à la difficulté de l'annonce ?.....	29
3.3.3.1 Une communication avec le patient qui reste peu compréhensible.....	29
3.3.3.2 Une explication et une annonce évasive: un refuge pour le médecin ?.....	29
4) Discussion.....	30
4.1 Synthèse.....	30
4.2 Limites et forces de l'étude.....	31
4.3 Résultats dans la littérature.....	31
4.3.1 La peur de l'annonce.....	31
4.3.2 L'incertitude.....	33
4.3.3 L'expérience professionnelle.....	34
4.3.4 Une formation insuffisante.....	34
5) Perspective pour l'avenir et conclusion.....	35
6) Bibliographie	36
7) Annexes	37

Abréviations

CRP : Protéine C Réactive

VS : Vitesse de sédimentation

EPU : Enseignement post universitaire

GM : Gammopathie monoclonale

MGUS : Gammopathies monoclonales de signification indéterminée

CRAB : C = calcium, R = rein, A = anémie et B = bone, os en anglais

IgM : Immunoglobuline M

1) Introduction

La découverte d'une anomalie de l'électrophorèse des protéines et notamment d'une gammopathie monoclonale est fréquente dans la population générale.

La prévalence d'une gammopathie monoclonale est estimée à 3,2 % dans la population générale au-delà de 50 ans. Elle est de 1,7 % de 50 à 60 ans et de 3,0% de 60 à 70 ans. (1)

Cette augmentation de l'incidence est liée principalement à deux facteurs : le vieillissement de la population et une généralisation de la prescription d'électrophorèse des protéines sériques .

Souvent premier acteur du parcours de soin, le médecin généraliste est le principal prescripteur d'électrophorèses. Il a donc un rôle majeur lors de la découverte d'une anomalie mais aussi pour construire un projet de soin avec son patient.

L'HAS a publié, en janvier 2017, un guide pratique sur la conduite à tenir devant la découverte d'une gammopathie monoclonale et notamment les situations devant conduire à une consultation spécialisée.(2)

Malgré leurs fortes prévalences, les gammopathies monoclonales restent peu connues dans la population générale et les patients ont des représentations hétérogènes pour cette anomalie. Dans ce contexte, faire l'annonce d'une gammopathie monoclonale pourrait être une problématique complexe en médecine générale.

Les travaux de recherche publiés à ce jour pour les gammopathies découvertes en soin primaire sont des guides de bonne pratique. Ils s'intéressent particulièrement aux conduites en terme de suivi. Ces travaux ne questionnent pas les médecins généralistes sur leur propre pratique.

Nous avons voulu approcher au plus près cette pratique des médecins généralistes lors de la découverte d'une anomalie de l'électrophorèse et particulièrement d'une gammopathie. Comment des médecins généralistes de l'Indre nous disent annoncer une gammopathie à leurs patients en observant leur ressenti est le sujet principal de notre étude.

Historique

Ce fut le Dr Jean Waldstrom, médecin interniste Suédois qui décrit le premier en 1944, l'état de deux patients présentant un syndrome d'hyperviscosité causé par la production anormale d'une protéine. Elle se caractérise sur le plan clinique par une asthénie, des adénopathies ainsi qu'un épistaxis et sur le plan biologique par une anémie et une thrombopénie. (3)

Ce n'est qu'en 1952, après le développement des techniques électrophorétiques par Pierre Grabar, qu'est évoqué le terme de « gammopathie » suite à la migration des immunoglobulines sur l'aire des gammaglobulines.

Méthode diagnostique

Electrophorèse des protéines

L'électrophorèse des protéines sériques est une technique séparative qui se produit sous l'influence d'un champ électrique. Les protéines vont donc se déposer sur un support (acétate de cellulose, gel d'agarose) suivant leur charge électrique et leur poids moléculaires, ce qui va permettre une analyse qualitative mais également semi quantitative.

Les protéines sont ensuite séparées en différentes fractions (alpha 1 globulines, alpha 2 globulines, beta 1 globulines, beta 2 globulines, gamma globulines) puis sont colorées (rouge ponceau, amidoschwartz).

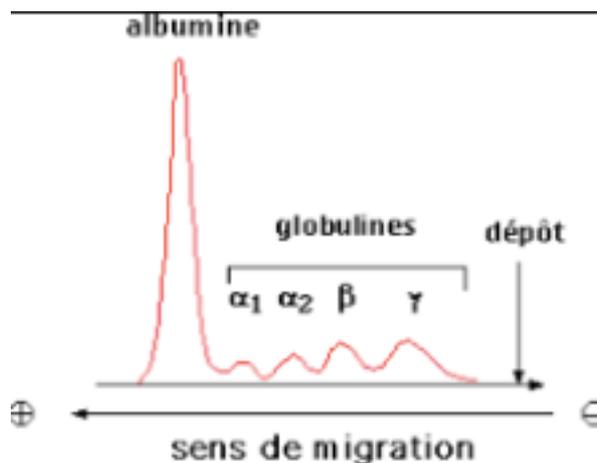


Figure 1 : Profil électrophorétique normal et principales protéines des différentes fractions

Immunofixation

L'immunofixation est un test immunologique qualitatif permettant d'identifier des immunoglobulines monoclonales dans le sang et les urines. Les immunoglobulines sont détectées sous forme de pic à l'électrophorèse. L'isotype de la chaîne lourde (D, A, G, M, E) ou légère (kappa ou lambda) peut être détecté. (4)

Concernant l'interprétation, une zone de coloration diffuse traduit l'absence de protéine monoclonale et inversement une zone de coloration étroite au niveau des chaînes légères ou lourdes signe leur présence .

Son principal inconvénient est d'ignorer les protéines sériques autres que les immunoglobulines.

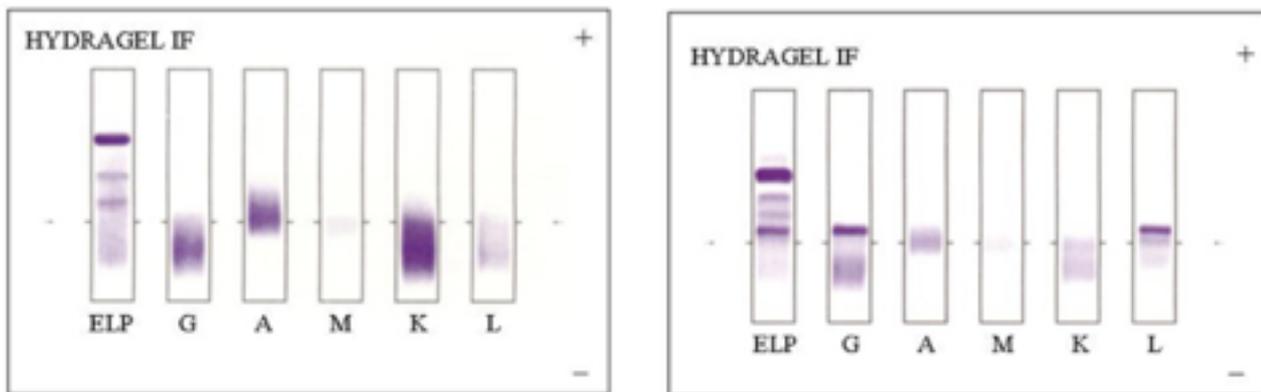


Figure 2 : A gauche absence de gammopathie monoclonale,

Figure 3: A droite : gammopathie monoclonale IgG Lambda

Biochimie des protéines urinaires .

Le bandelette urinaire ne met en évidence que l'albumine , elle est donc inutile . Le bilan urinaire repose aujourd'hui sur une analyse immunochimique des urines concentrées qui doit se faire sur 24 heures du fait de la variabilité d'excrétion des chaînes légères selon le nyctémère .

Etiologie des principales Gammopathies monoclonales

Gammopathies monoclonales de signification indéterminée (MGUS)

Les gammopathies monoclonales de signification indéterminée (MGUS) se traduisent par la prolifération d'une immunoglobuline monoclonale sérique, sans aucune autre atteinte hématologique ou immunochimique. Elles sont souvent découvertes de façon fortuite sur un bilan de principe comportant une électrophorèse des protéines sériques , et représentent 60% des gammopathies monoclonales. (5)

Le diagnostic de MGUS repose sur :

- La concentration d'une immunoglobuline monoclonale doit être inférieure à 30 g/L.
- Il ne doit pas y avoir d'atteinte d'organe correspondant au critère CRAB : hyperCalcémie(> 11,5 mg/dL, insuffisance Rénale (créatinine > 2,0 mg/dL ou clairance < 40 mL/min), Anémie (< 10 g/dL) , lésions osseuses
- La plasmocytose médullaire doit être inférieure à 10 % et ne pas comporter d'atypie majeure (la lymphocytose médullaire doit être inférieure à 20 % dans le cadre d'un pic IgM)

Elles nécessitent une surveillance particulière puisque le risque de transformation maligne est de 0,3% par an . (1)

Myélome multiple

Le myélome multiple ou maladie de Kahler est une affection maligne qui se caractérise par la prolifération et l'accumulation de cellules plasmocytaires malignes au niveau de la moelle osseuse. On retrouve alors soit la sécrétion d'une immunoglobuline monoclonale ou un fragment d'immunoglobuline monoclonale (chaîne légère) (6)

Il est défini par :

- la présence d'une plasmocytose médullaire supérieure à 10%
- un pic monoclonal dans le sang ou les urines
- la présence d'au moins un de ces critères : un des critères CRAB cités précédemment et un ratio chaînes libres supérieur à 100, la présence de plusieurs lésions osseuses focales.

En France , environ 5000 nouveaux cas sont diagnostiqués chaque année, dont 54% chez l'homme.

Le myélome multiple représente moins de 2 % de l'ensemble des cancers et 10 à 12 % des hémopathies malignes. (7)

Leucémie Lymphoïde Chronique

La leucémie lymphoïde chronique est une hémopathie maligne qui se traduit par la prolifération de lymphocytes matures monoclonaux dans le sang, la moelle osseuse et les organes lymphoïdes secondaires (ganglions lymphatiques , rate).

Les patients ne présentent aucun symptôme durant l'évolution de la maladie et présentent une survie semblable aux sujets sains de même âge.

Le diagnostic repose sur :

- Une hyperlymphocytose supérieure à 5×10^9 G/L . Elle peut s'accompagner d'une cytopénie .
- L'immunophénotypage des lymphocytes sanguins qui permet d'affirmer la nature B par présence des antigènes CD19 et CD20 ainsi que le calcul d'un score de Matutes qui confirme le diagnostic si il est supérieur à 5.

Il s'agit de la plus fréquente des leucémies de l'adulte avec environ 4500 nouveaux cas chaque année en France. (8)

Maladie de Waldenstrom

La maladie de Waldenstrom est une hémopathie lymphoïde chronique de type B rattaché au lymphome plasmocytaire . Elle se caractérise par une gammopathie monoclonal de type IgM associée à une infiltration lymphoplasmocytaire de la moelle.

Les critères diagnostiques ont été révisé en 2014 par «l'International Myeloma Working Group»(9), le diagnostic est posé si :

- l'infiltration médullaire par des lymphoplasmocytes clonaux est supérieure à 10%
- le taux de paraprotéine est supérieur à 30%
- la présence de signes cliniques liés à la paraprotéïnémie IgM (Splénomégalie, Adénopathie, Syndrome d'hyperviscosité sanguine) (9)

La maladie de Waldenstrom est une affection rare, elle concerne 1 à 2% des hémopathies malignes. La survie médiane est supérieure à 10 ans pour les personnes âgées de moins de 70 ans . (10)

Lymphome non Hodgkinien

Les lymphomes non hodgkinien sont caractérisés par une prolifération clonale maligne de cellules néoplasiques provenant de cellules lymphoïdes . C'est un groupe hétérogène de pathologies hématologiques classifiées en fonction de l'origine (lignées B ou T) et du degré de maturité des cellules malignes.

En France, il se situe au 5ème rang des cancers avec 22 796 cas diagnostiqués en 2012, 54% des patients atteints sont des hommes. (11)

Amylose AL primitive

L'amylose AL est elle aussi une hémopathie maligne qui se caractérise par une prolifération plasmocytaire (ou lymphoïde B) extracellulaire . Les protéines vont former des dépôts fibrillaires qui vont se déposer dans les cellules de divers organes et entraver leur bon fonctionnement (coeur, reins , système nerveux périphérique) .

Le diagnostic repose sur l'analyse histologique des tissus .

Il n'y pas d'étude française permettant d'avoir une idée précise de l'épidémiologie .On considère qu'elle est 5 à 10 fois moins fréquente que le myélome multiple (12)

2 Matériel et méthode

2.1 Population étudiée et échantillonnage

Les sujets recrutés étaient des médecins généralistes volontaires, de genre féminin ou masculin, installés en Région Centre Val de Loire. L'inclusion des sujets s'est effectuée sur la base du volontariat par mailing ou lors de rencontres pendant des formations de médecine générale. Aucun critère d'exclusion n'a été retenu afin d'obtenir une diversité maximale au sein de notre échantillon (sexe, âge, années d'expérience, type de pratique). L'organisation des entretiens a ensuite été faite par échange de courriels ou de textos.

2.2 Processus de recueil des données

Les données ont été recueillies lors d'entretiens individuels par téléphone. L'élaboration de la trame d'entretien a été partagée entre le chercheur, un professeur d'hématologie et le directeur de thèse. Le canevas de l'entretien débutait par une brève présentation du travail. Le thème était volontairement peu développé afin de ne pas orienter les réponses des médecins interrogés. Tous les entretiens ont été réalisés par le même investigateur qui était aussi l'investigateur principal de cette étude. Ils étaient enregistrés à l'aide d'un smartphone. Le consentement oral de chaque participant était recueilli après une information claire sur le déroulement de l'entretien. Il s'agissait d'un recueil de données anonymisées. Les entretiens ont été retranscrits en verbatim à partir des enregistrements audios. Le caractère non interventionnel a été confirmé par la cellule de recherche non-interventionnelle du CHU de Tours. Cette étude est qualifiée d'étude n'impliquant pas la personne humaine soit étude Hors loi Jardé.

2.3 Analyse des données

Deux entretiens tests ont été menés. Le chercheur et le directeur de thèse ont analysé ces deux premiers entretiens sans remanier la trame pour les entretiens suivants. L'analyse des données a utilisé une approche s'inspirant de la théorisation ancrée. Chaque verbatim a été analysé par le chercheur et le directeur de thèse qui ont procédé à une triangulation des données lors de réunion régulières en visio-conférences.

3) Résultats

Analyse de l'échantillon

Dix entretiens semi-dirigés ont été menés par téléphone. Les entretiens duraient de 11 à 23 minutes, la moyenne était de 16 minutes. L'échantillon comprenait 1 femme et 9 hommes. Un participant exerçait dans un département limitrophe.

Identifiant	Âge	Durée d'entretien	Genre	Type d'activité	Département d'activité
M1	54	14'30	Masculin	Semi rural	36
M2	35	16'20	Masculin	Semi rural	36
M3	56	15'40	Masculin	Semi rural	36
M4	54	17'25	Masculin	Semi rural	36
M5	55	17'52	Masculin	Semi rural	36
M6	64	22'10	Masculin	Rural	36
M7	59	13'30	Masculin	Rural	36
M8	59	14'50	Masculin	Rural	36
M9	43	11'20	Féminin	Semi rural	18
M10	62	23'30	Masculin	Urbain	36

3.1 Circonstances de prescription des électrophorèses: une prescription qui ne doit rien au hasard !

La prescription d'électrophorèses des protéines pour les médecins de notre étude restait une prescription orientée par un tableau clinique particulier ou une anomalie biologique persistante. La décision de prescrire cet examen lors d'une consultation se faisait toutefois dans un large terrain d'incertitude diagnostique qui inquiétait le médecin.

Ainsi, des médecins nous ont dit prescrire des électrophorèses lorsque leurs patients avaient **des douleurs de l'appareil locomoteur** souvent non spécifiques parfois associées à **des altérations de l'état général**.

M3 « Souvent c'est demandé pour des arthralgies, des polyarthralgies, des trucs plutôt articulaires »

M6 « Je les découvre souvent lors des bilans rhumatos sur des douleurs inexplicables, et dans des altérations de l'état général »

Un syndrome inflammatoire persistant associé à un cortège de symptômes inquiétants pour le médecin généraliste devient une bonne raison pour prescrire cet examen.

M4 « dans des états de fatigue inexplicables, quand j'ai une fièvre inexplicquée qui ne passe pas je vais aller chercher des trucs un peu tordus. Dans les pertes de poids, dès que ça sort du champ un peu habituel ou des pathologies soit inflammatoires et fiévreuses qui entraînent quoi »

M10 « Essentiellement lorsque j'ai un syndrome inflammatoire inexplicqué, sur des rhumatismes inflammatoires ou maladies inflammatoires qui me font penser à des rhumatismes ou d'autres pathologies inflammatoires.

Les médecins ne disaient pas prescrire dans des bilans de de suivi habituel et des médecins ont clairement exprimé qu'ils ne proposaient jamais d'électrophorèse sans point d'appel.

M6 « Je ne le mets pas dans le bilan systématique annuel. »

M7 « J'en fait pas dans les bilan de routine, j'avoue que je le fait si vraiment j'ai un point d'appel »

Il est apparu dans les verbatims que les médecins limitaient leurs indications de prescription afin de ne pas se mettre en difficulté face à des découvertes asymptomatiques:

M1 « je stresse plus qu'autre chose, et puis demander une electrophorese des protéines dans le cadre d'un bilan général c'est idiot . J'ai réduit un petit peu mes indications et elles sont beaucoup plus ciblées quoi, voila une anémie n'importe tu vois , elles sont vraiment orientées, avant j'y allais un petit peu plus au petit bonheur. »

Changer de logiciel médical professionnel pouvait compromettre cette volonté d' éviter la confrontation à la découverte fortuite d' une anomalie de l' électrophorèse.

M2 « Sur le bilan standard c'était coché, je l'ai prescrit et j'en ai découvert une.

Dans ce cas précis, on venait de changer de logiciel et il y avait des bilans annuels qui étaient déjà paramétrés et j'avais pas fait gaffe au départ donc ça me prescrivait des électrophorèses en systématique. »

Quand des limites dans le champ du savoir sont évoquées concernant les indications de prescription, peut-il s' agir d' un prétexte?

M5 « Après je suis pas super performant la dessus, je regarde tout le temps mes petits bouquins ou les interprétations des labos. Je me rappelle il y a un ou deux ans, la fille du labo disait que à (...), c'était là où on faisait le plus d'électrophorèses dans le secteur du coup j'ai freiné un peu. »
« Après je sais pas si ça correspond aux conditions, est ce qu'il y'a d'autre trucs ? »

M6 « Maintenant on en fait chez les gens âgées, pour l'état nutritionnel, pour des tas de trucs, pour remplir des tas de documents à la con. Je ne connais pas les indications exactes. Mais si on fait plus d'électrophorèses on trouve plus de pic mais j'ai l'impression aussi que c'est une pathologie qui commence a ... »

3.2 Représentations du médecin

3.2.1) Une maladie grave ?

Les médecins nous ont dit qu'ils appréhendaient la mise en évidence d'un myélome.

M1 « En fait j'ai surtout été mis en difficulté par mes craintes de trouver un myélome et j'avais peur de donner ces explications là en disant ouais c'est peut être rien mais c'est peut être aussi un cancer de la moelle »

M2 « c'est moi qui me mettait tout seul en difficulté , parce que whaou il y a une gammopathie , un pic monoclonal , peut être que c'est un myélome »

Cette crainte était confortée par la part d'incertitudes.

M3 « Il y a une protéine un peu excessive dans votre sang, on surveille car parfois ça peut donner des cancers pas forcément grave »

M8 « C'est clairement l'incertitude entre un pic monoclonal qu'on va simplement suivre et un pic monoclonal qui est évocateur d'un myélome ou d'un lymphome. Est ce qu'on part sur une maladie cancéreuse ou hémato ou est ce qu'on part sur une surveillance tous les six mois ou tout les ans »

3.2.2 De sombres représentations pour les médecins

Aboutir à la découverte d' une maladie grave et particulièrement d' un myélome était redouté par les médecins de notre étude.

M1« En fait j'ai surtout été mis en difficulté par mes craintes de trouver un myélome et j'avais peur de donner ces explications là en disant ouais c'est peut être rien mais c'est peut être aussi un cancer de la moelle »

M2 « c'est moi qui me mettait tout seul en difficulté , parce que whaou il y a une gammopathie , un pic monoclonal , peut être que c'est un myélome »

Cette crainte était renforcée par l'incertitude dominante.

M3 « Il y a une protéine un peu excessive dans votre sang, on surveille car parfois ça peut donner des cancers pas forcément graves »

M8 « C'est clairement l'incertitude entre un pic monoclonal qu'on va simplement suivre et un pic monoclonal qui est évocateur d'un myélome ou d'un lymphome. Est-ce qu'on part sur une maladie cancéreuse ou hémato ou est-ce qu'on part sur une surveillance tous les six mois ou tout les ans »

Les expériences professionnelles des médecins pendant leur formation ou au début de leur exercice alimentaient des représentations négatives.

M1 « *je n'avais qu'une expérience hospitalière et en particulier dans mon stage libre à l'hôpital j'avais fait six mois en hémato-oncologie. Donc tu arrives naïf à faire des remplacements en médecine générale alors que t'as jamais fait ça de ta vie, ce qui m'as manqué c'est ça quoi, c'est la prévalence de la gravité face à une gammopathie* »

M6 « *En plus moi j'ai eu un regard biaisé au départ avec mon stage en FFI ou forcément tout les cas étaient grave puis après l'expérience aidant j'ai vu énormément de gens avec des pics qui n'évoluaient pas heureusement.* »

Et parfois, des expériences de vie venaient assombrir encore le tableau
Ces expériences rappelaient que l'évolution pouvait être fatale.

M6 « *Et puis en plus personnellement j'ai perdu mon père d'un myélome.* » « *Il a eu de la chimio, il a eu une autogreffe et tout le bazar. Il a eu une rémission de trois ans puis après ça a reflambé. Donc moi j' ai pas forcément une bonne expérience du myélome.* »

M10 « *Moi j'ai ma belle sœur qui est morte d'un myélome. Son myélome elle avait depuis 12 ans donc on fait quand même des progrès.* »

3.3) L'annonce

3.3.1 Facteurs facilitants

3.3.1.1 Expliquer des symptômes, un rôle propre du médecin

Pour des médecins de notre étude, annoncer une dysglobulinémie à leurs patients lorsqu'ils présentaient un cortège de symptômes parfois anciens était plus facile. Nommer ou associer parfois l'anomalie de l'électrophorèse et la rapprocher des maux de leurs patients pouvait soutenir les médecins dans l'annonce de cette anomalie.

M5 « *Je pense que quand il y a une multitudes de symptômes associés c'est plus simple, de dire qu'il va y avoir un traitement que quand le gars a rien et que tu trouves ça et que finalement il faut que tu argumentes le fait qu'on va devoir leur faire une prise de sang tout les X mois pendant X années pour voir si ça bouge.* »

M6 « *Après comment leur annoncer ça ? Ça dépend déjà pourquoi tu leur a fait. Quand on le découvre de manière fortuite ben là on est dans la merde on est d'accord.* »

3.3.1.2 Le patient profane: un contexte parfois bien arrangeant

La discordance entre le degré de gravité perçu par le patient et celui perçu par le médecin concernant les dysglobulinémies peut être perçu comme une aide lors de l'annonce.

M3 « En général c'est plutôt, bon ça ne les affole pas du tout, ce n'est pas comme quand on dit vous avez un PSA à 12, alors là ils sont pris de panique. Là, tout le monde s'en fout en fait, c'est pas du tout connu en fait donc les gens disent « Ah oui d'accord » »

M9 « C'est souvent des patients naïfs de ça, ils ont pas vraiment la notion de genre de pathologie par rapport à des cancers solides ou des choses comme ça »

M8 : « J'ai plutôt eu des patients naïfs de cette anomalie, tu vois t'as des grandes tendances genre diabète cholestérol. Moi je travaille dans une population genre rural, semi rural, t'as aussi des gens qui sont éduqués ou semi-intellos mais globalement le pic monoclonal c'est pas rentré dans les modes de communication médical.

Avec la méconnaissance de ses patients, un médecin ressentait plus de sérénité lors de l'annonce .

M7 « « Ben écoute comme ça de souvenir, plutôt positive enfin positive c'est un bien grand mot, mais calme pondéré. Je n'ai pas de souvenir particulier sur ce genre de pathologie, ce qui ne va pas être le cas sur un cancer du pancréas par exemple »

Des médecins évoquaient même que l'incapacité des patients à intégrer des informations médicales ne les poussait pas à adapter leur discours au niveau de littératie de leurs patients.

M5 « Après quand c'est vraiment des gens qui sont pas trop cortiqués c'est pas facile à faire comprendre mais moi je leur dis qu'il y'a un taux de protéines trop élevé, j'essaie de leur expliquer les différents type de protéines, les anticorps, les machins comme ça qu'il y'a dans le sang et en fonction de leurs poids et du nombre ça donne des anomalies et ça se manifeste par un pic »

M10 « Et puis t'as des gens qui sont un peu simples, il y en a pas mal hein. T'as des gens simples qui ne comprennent rien du tout et t'as beau leur expliquer, ils ne comprennent rien du tout. »

3.3.1.3 La faible prévalence de mauvaise évolution dans l'expérience personnelle des médecins

Les médecins nous disaient que l'évolution vers une hémopathie maligne est peu fréquente dans leurs pratiques et leur permet de mieux aborder la consultation d'annonce de dysglobulinémie.

M4 « Ben que ce n'est pas forcément une maladie grave, il y a un clone d'anticorps qui déconne, on va le surveiller, on va le regarder. Après, tu as ton expérience, tu sais que tu as plein de gens qui ont des trucs comme ça et qui vivent normalement.»

M6 « Ce qui est quand même plus rassurant pour nous c'est qu'il y en a pas beaucoup qui évoluent mal. On a beaucoup de pics qui restent stables et moi je trouve ça un peu rassurant »

M8 « Le plus facile c'est quand on est sur une surveillance semestrielle ou annuelle de ton pic qui bouge pas en disant « Écoutez on a cette anomalie mais tout va bien » et puis cliniquement ça va, les gens ils sont pas non plus mourant

3.3.1.4 Le discours du médecin s'est adapté au fil de son expérience professionnelle

Des médecins ont expliqué que leur propres inquiétudes lors de la découverte d'une gammopathie monoclonale était contenue par leur exercice professionnel

M5 « Je suis peut-être moins alarmiste on va dire. Au début de ma carrière ça m'affolait un peu plus, je devais être plus au taquet quand je trouvais un truc comme ça. Après quand tu sors juste de l'internat je pense que t'as juste tes questions de cours et que tu dis « wow wow wow » quand t'es face à un pic. C'est comme les lymphopénies, les quantités de patients qui ont des lymphocytes dans les choux puis qui n'ont rien de particulier »

M7 « Je pense que petit à petit au fil de mon expérience j'ai essayé de banaliser un petit peu l'approche de cette pathologie pour que le patient d'emblée se sente comme on disait tout à l'heure, dans quelque chose de chronique mais qui a peu de chance d'évoluer »

M9 « Oui elle a évolué car je pense que je m'affole moins. Avant la moindre augmentation j'envoyais tout chez l'hémato mais avec le retour de l'hémato il donne quand même une conduite à tenir qui est assez simple à suivre. »

3.3.1.5 Un suivi aisé en soins primaires

L'accès sans délai aux examens permettant d'initier un suivi sans dépendre d'un spécialiste est identifié comme un facteur facilitant par les médecins interrogés dans un département d'accès difficile aux soins de second recours.

M7: « Le fait d'avoir l'électrophorèse à disposition c'est vrai qu'on est pas dans une difficulté sauf il est vrai dans des cas particuliers avec un suivi chez un spécialiste. Autant dans d'autres pathologies on doit refaire des contrôles d'imageries avec des délais de rendez vous »

M6 « Et on a l'avantage de pouvoir suivre les pics nous même et surtout de pouvoir les prescrire sans dépendre d'un spécialiste. »

3.3.1.6 le "spécialiste": la possibilité d'un recours

Avoir conscience de la possibilité de confier son patient à un tiers médecin, spécialisé lorsque le pic monoclonal devenait source d'inquiétude pour le médecin mais aussi plus tôt avec des patients jeunes ou des patients ayant une néphropathie était rassurant pour des médecins.

M5 « Je les oriente vers un spécialiste quand il y a une insuffisance rénale associée ou alors avec des radios évocatrices de myélome. L'insuffisance rénale la par contre c'est clair que je l'adresse à quelqu'un de plus compétent mais la c'est symptomatique. Je ne sais pas si c'est ce que te disent les collègues. »

M8 « Toujours expliquer qu'on est dans une logique progressive d'affirmation du diagnostic en leur disant de toute façon qu'à partir du moment où j'ai réuni suffisamment d'éléments qui m'inquiètent je vous envoie vers un hémato. On recontrôle puis si j'ai le moindre doute je vous envoie voir un spécialiste »

M9 « Car quand j'ai un pic monoclonal vraiment important ou des anomalies des autres lignées qui sont associées je l'adresse chez le spécialiste. Il y a vraiment tout un ensemble, souvent avec une altération de l'état général. Mais surtout si le pic monoclonal est important avec une atteinte des autres lignées »

Des médecins nous disaient adresser sans délai leurs patients vers un spécialiste de second recours. Il leur était difficile d'assumer l'annonce.

M3 « mais quand le mot myélome, gravité ou cancer est employé par le patient la j'adresse. J'envoie en Hémato à X, je lui fais un mot de trois lignes « Bonjour, Monsieur machin a un pic à 8 grammes » ou alors qui était à 5 grammes mais ça c'est quand ça évolue ou même d'emblée si je sens que ça ne va pas le faire car après mes compétences sont très très vite limitées donc je n'ai pas peur d'adresser quand il y'a une angoisse justifiée ou non. »

M8 « moi je pense que si un diagnostic alarmiste doit être posé ça doit être les équipes spécialisées qui doivent reprendre la main. Après nous on interviendra en intercure pour soutenir quoi »

Lorsque l'accès au service spécialisé était facile, tout allait bien pour des médecins interrogés.

M5 « Après ça m'arrive juste de passer un petit coup de fil ou d'envoyer un mail à notre seule interlocutrice disponible sur le département et à ce moment là elle me dit la conduite à tenir puis point. Franchement la plupart du temps c'est ça et il y en a très peu qui atterrissent entre leurs mains, ils disparaissent d'autres choses. »

M9 « Voilà, après nous on a la possibilité de pouvoir assez rapidement passer la main, l'hémato nous répond assez facilement. On lui envoie le résultat et il nous répond assez rapidement en nous disant soit il le voit soit non c'est bon »

3.3.2 Facteurs non facilitants

3.3.2.1 L'incertitude anxiogène de l'évolution

Une des principales difficultés rencontrées dans l'annonce et l'explication d'une gammopathie monoclonale était l'absence de certitude face à l'évolution de la maladie. Comment trouver un juste milieu dans le discours avec son patient entre la réassurance et la perspective d'une éventuelle évolution vers une hémopathie maligne.

M4 I « Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ? » .M4 « Ben justement de leur expliquer et de leur expliquer que c'est pas forcément quelque chose de grave. Et que si il y a 1% de risque que cela soit quelque chose de grave il faut qu'on lève le loup. Il faut qu'on soit sûr, c'est comme dans toutes pathologies. » »

M6 « c'est de leur faire comprendre et de dédramatiser à la fois que c'est une maladie générale, que c'est des protéines structurelles qui vont attaquer le squelette et qu'il va falloir faire un bilan exhaustif de pas mal d'organes, des reins du squelette et tout ça. Ca peut craindre quand même quoi. Donc ça, ça leur fait à la fois peur mais il faut dédramatiser en même temps. »

M8 « C'est clairement l'incertitude entre un pic monoclonal qu'on va simplement suivre et un pic monoclonal qui est évocateur d'un myélome ou d'un lymphome. Est ce qu'on part sur une maladie cancéreuse ou hémato ou est ce qu'on part sur une surveillance tous les six mois ou tous les ans. Toute la complexité est d'être rassurant tout en disant qu'à un moment ça peut déconner. »

M9 « Ben c'est surtout de mettre la limite entre faire une simple surveillance et aller plus loin quoi. »

3.3.2.2 L'absence de formation à l'annonce

Les médecins interrogés ont expliqué avoir été mis en difficulté par leur formation à l'annonce qu'ils jugent insuffisante .

M5 « Sauf que c'est des cours magistraux qu'on a eu et non pas des cours en petit groupe mais après c'est l'annonce en général, on est pas formé à l'annonce. Peut être que vous l'êtes vous maintenant avec les groupe Balint et tout mais nous on avait rien de tout ça. »

M8 « Après je n'ai pas été assez préparé à l'annonce en général, je sais pas si ça a évolué dans vos cours la relation médecin patient ou la communication bien sentie. Nous on a pas été formé là dessus, après ça dépend vachement de ta psychologie et comment tu te positionne dans rôle de médecin »

M10 « Je dirais qu'on a surtout besoin d'éléments d'ordre psychologique, moi j'ai jamais eu ça. On a eu un certificat de psychologie quand j'étais étudiant, je sais pas combien d'heures on a eu mais vraiment très peu. »

3.3.2.3 Une approche ambulatoire

Deux médecins ont mis en évidence l'absence de vision ambulatoire d'une gammopathie monoclonale. Cela était dû à l'absence de possibilité d'effectuer un stage de médecine générale lors de l'internat pour les générations plus anciennes.

M1 « D'abord nous tu le sais on a pas fait de stage en médecine générale dans notre génération , donc ce qui m'a manqué c'est que je n'avais qu'une expérience hospitalière. Donc tu arrives naïf à faire des remplacements en médecine générale alors que t'as jamais fait ça de ta vie, ce qui m'as manqué c'est ça quoi »

M5 « Comme pour toutes les annonces, que ce soit pour un néo du sein ou autres, on apprend sur le tas. Ils nous manquaient une approche ambulatoire de toutes ces pathologies, il faudrait une approche un peu plus globale avec des psys, des gens habitués à annoncer des mauvaises nouvelles mais bon ... »

3.3.2.4 Une pathologie méconnue pour des médecins

Pour des médecins de l'étude, les gammopathies monoclonales représentent un sujet peu abordé pendant leur internat et la faible prévalence dans leur patientèle ne les incite pas à se former et accroître leur connaissance sur le sujet.

M2 « Je suis toujours en panique quand je parle de gammopathie. Après il faut se former et avoir les interlocuteurs avec qui le faire, dans le coin je pense pas qu'il y en ai beaucoup. Et puis honnêtement c'est pas les choses sur lesquelles on va se lancer sur une formation » « Tu vas essayer de te renforcer sur du diabète, de l'hypertension, des BPCO car c'est des choses que tu as au quotidien. Les gammopathie c'est quoi ? Quelque chose qui va toucher 1% de ta patientèle. »

M3 « Alors ce qu'il me manque moi sur ce sujet la, c'est mes compétences à moi parce que voila ce qu'il me manque un peu, c'est peut être par négligence ou fainéantise car c'est tellement rare. »

3.3.2.5 Des projections négatives chez leurs patients :” une gammopathie, c’est un cancer”

Des médecins pensaient que leurs patients pouvaient avoir des représentations erronées. Envisager la gammopathie en consultation faisait redouter que les patients envisagent d’emblée des pathologies malignes.

M4 « *Oui il voit tout de suite les mots cancers, c'est pour ça qu'on les adressent vers des spécialistes, c'est pour éliminer ça* »

M6 « *C'est le truc difficile puis le deuxième truc difficile c'est quand tu commences à parler des traitements. C'est des traitements type chimiothérapie donc ça t'évoque forcément le truc et c'est difficile pour les patients à accepter* »

3.3.3 Une adaptation des médecins à la difficulté de l’annonce ?

Face à ces difficultés dans l’annonce, des médecins se réfugiaient dans un discours parfois scientifique, souvent non compréhensible pour leurs **patients**.

3.3.3.1 Une communication avec le patient qui reste peu compréhensible

Quand des médecins nous disaient comment ils annonçaient une anomalie, leur discours demeurait complexe.

M4 “*Ben déjà je leur explique l'électrophorèse, tu fais migrer les protéines en fonction de leurs poids et de leurs polarités. Normalement il devrait y avoir un pic de tel forme et quand ça dépasse c'est pas bon*”

M5 “*Moi je leur explique que c'est une anomalie dans la migration des protéines qu'on met dans un champ électrique et que suivant leurs poids ça s'inscrit dans un endroit et quand il y en a trop dans un endroit c'est que c'est pas normal. C'est qu'on a un taux de protéines dans le sang qui est anormal et puis après en fonction de l'anomalie on essaie d'expliquer quoi*”

3.3.3.2 Une explication et une annonce évasive: un refuge pour le médecin ?

Des médecins nous disaient que l’absence d’explication précise concernant l’anomalie et son évolution permettait parfois d’éviter d’inquiéter leur patient.

M9 « *peut-être parce qu' on est resté trop évasif et du coup le patient n'a pas forcément vraiment bien compris. Mais je n'ai pas eu l'impression que les patients ont eu une réaction, il n'y a pas eu de réaction négative quoi.* »

M10 « *Je leur fais faire un bilan parce que ils sont crevés, parce que ils ont une grosse rate, parce que ils ont perdu du poids mais après tu sais bien que l'ensemble de ces symptômes peut être du à tout et n'importe quoi et pas forcément à une merde de ce style. Donc on peut leur expliquer oui mais pas à chaque fois le pourquoi du comment on leur demande ça. En tout cas c'est que je fais moi.* » « *Bon après tout dépend de l'anomalie aussi mais c'est une petite anomalie en grammage ou pourcentage qui ne représente pas grand chose je ne vais pas être complètement complètement ... Je ne vais pas m'acharner. Je vais surveiller c'est une évidence mais je ne vais pas m'acharner. Après je ne suis pas forcément dans l'explication totale et in extenso, exhaustive si tu veux mais voilà ...* »

Ils nous disent également ne pas évoquer l'évolution possible des dysglobulinémies pour rester rassurant.

M9 « Je ne prononce pas les mots qui fâchent mais je leur dit que ça peut évoluer vers une maladie du sang. »

Parfois, les propos des médecins traduisaient leur évitement. Ils le justifiaient par leur volonté de ne pas inquiéter leurs patients.

M3 « chez une petite mamie de 84 ans je temporise souvent, je n'en parle pas trop des fois, je garde ça de mon côté je fais un peu comme si j'avais une CRP à 25 en disant on recontrôlera on refera une prise de sang, je reste un petit peu flou »

4. Discussion

4.1 Synthèse

Les prescriptions d'électrophorèses par les médecins généralistes interrogés ne sont plus une pratique courante. Ces prescriptions sont volontairement orientées par des tableaux cliniques douloureux, des altérations de l'état général, un syndrome inflammatoire biologique. La découverte d'une dysglobulinémie est parfois lourde de sens pour le médecin généraliste. La possibilité teintée d'incertitude d'évolution vers un myélome est renforcée par des expériences personnelles négatives du médecin généraliste ou professionnelles à l'occasion de leur exercice et de leur formation hospitalière. Un sentiment d'inquiétude domine devant ce résultat biologique.

L'annonce est facilitée lorsque la découverte d'une dysglobulinémie pourrait expliquer les maux du patient. Pour les médecins, face à un patient qu'il considère profane pour cette maladie, il peut être aisé de ne pas renforcer les connaissances de son patient en restant évasif ou en adoptant un discours scientifique peu compréhensible. Parfois cette occultation vers l'évolution d'une maladie grave est justifiée par les médecins de notre étude par le faible risque d'évolution vers une hémopathie maligne, renforcée par leur propre expérience. Le médecin généraliste reste le garant de la surveillance de la dysglobulinémie bénigne et nous dit qu'il pourra toujours adresser à un spécialiste en hématologie si le tableau se complique.

Des médecins nous disent que leur difficulté à parler de la dysglobulinémie à leur patient peut être liée à leur niveau de connaissance pour cette pathologie.

Chez un patient qu'ils estiment angoissé devant un diagnostic de maladie grave, les médecins sont conscients qu'annoncer une anomalie biologique avec un faible risque d'évolutivité vers une pathologie maligne relève une grande compétence communicationnelle en soin primaire.

4.2 Limites et forces de l'étude

Le recrutement des participants s'est effectué dans l'entourage du directeur de thèse et sur la base du volontariat. Il se peut alors que les médecins ayant donné leur accord pour la participation aient une appétence pour les dysglobulinémies. La population interrogée se concentre sur la région Centre Val de Loire et exerce en milieu rural, semi-rural ou urbain. Réaliser cette étude auprès d'une autre population apporterait peut-être des résultats différents. Notre étude qualitative s'est effectuée en interrogeant dix médecins généralistes, elle ne permet pas de généraliser à l'ensemble de la population, la suffisance des données peut ne pas avoir été approchée.

Les entretiens téléphoniques ont été enregistrés avec un smartphone, les entretiens ont été retranscrits mot à mot sans reformulation de syntaxe. Un biais de retranscription peut être envisagé.

Les entretiens ont été menés par un interne et un possible biais de désirabilité pour certaines réponses ne peut être exclu.

La force de l'étude est liée à son originalité. Nous n'avons pas retrouvé de thèse abordant cette question dans la littérature .

Appréhender l'annonce et la découverte d'une dysglobulinémie est complexe pour le médecin généraliste. La méthode qualitative est une approche scientifique appropriée pour observer des facteurs subjectifs.

La méthode d'investigation par entretiens semi-dirigés téléphoniques individuels a été choisie pour permettre aux médecins de libérer leur parole et de livrer leur ressenti plus facilement qu'en groupe.

Les entretiens ont également été réalisés de manière anonyme afin de permettre au médecin de se livrer pleinement sans crainte d'être jugé.

4.3 Résultats dans la littérature

4.3.1 La peur de l'annonce

La découverte d'une dysglobulinémie chez un de ses patients peut être compliquée pour le médecin généraliste qui se projette alors dans une expérience difficile.

Dans les résultats de notre étude, des comportements lors de la prescription de l'électrophorèse ou à l'occasion de l'annonce sont conditionnés par la peur du médecin généraliste qui redoute d'établir le diagnostic ou de parler d'une dysglobulinémie avec son patient. Une étude réalisée par Perrain et al., en 2009 a mis en évidence de nombreux facteurs prédictifs de la difficulté dans l'annonce et montre que les facteurs prédictifs liés à la peur de se mettre en danger prédominent sur les facteurs liés à la peur de provoquer des réactions chez les patients.(13)

Les représentations du médecin et ses expériences personnelles participent à ces difficultés.

Une étude de Ptacek et McIntosh en 2009 a interrogé 37 médecins afin de comprendre et d'identifier les causes du stress éprouvé par les médecins lors de la consultation d'annonce.(14) Six facteurs ont été identifiés. Notre travail de thèse rejoint les principaux résultats de cette étude. Nous retrouvons trois facteurs communs: les *caractéristiques du médecin*, que nous pouvons observer dans notre étude lorsque le médecin ne sent pas expert; les *caractéristiques du patient* : que nous pouvons observer lors de l'annonce faite à un jeune patient, les *caractéristiques de la maladie* avec l'incertitude d'évolution.

Dans notre étude, la crainte des médecins est alimentée par leurs représentations pour cette anomalie biologique. Plusieurs médecins nous ont rapporté leur peur du myélome. Cette crainte peut être renforcée par les propres expériences personnelles du médecin. Deux médecins interrogés dans notre étude ont été confrontés à la mort de personnes proches souffrant d'un myélome.

Face à cette complexité d'annonce d'une dysglobulinémie, les médecins de notre étude ont utilisé des mécanismes d'adaptations. Ces mécanismes d'adaptation sont décrits par Ruzniewski.

En 2004, Martine Ruzniewski, psychanalyste et psychologue clinicienne publie que toute situation d'angoisse, d'impuissance, de malaise et d'incapacité à répondre à ses propres espérances ou celles d'autrui, engendre en chacun de nous des mécanismes psychiques qui revêtent une fonction adaptative et nous préservent d'une réalité vécue comme intolérable parce que trop douloureuse.

Ces mécanismes qui sont rapportés comme automatiques et inconscients sont qualifiés de mécanisme de défense par Ruzniewski.(15)

Les médecins vont alors utiliser des mécanismes de défense lors de la consultation d'annonce afin de réduire leurs propres craintes.

Ruzniewski rapporte plusieurs mécanismes de défenses que nous retrouvons dans notre étude.

La rationalisation qui consiste à utiliser des mots scientifiques et biologiques sans aucune explication rendant le discours hermétique et incompréhensible pour le patient. Ce mécanisme altère la relation entre le médecin et le patient et majore l'anxiété du patient.

Le mensonge qui consiste à omettre sciemment des informations sur la nature ou la gravité de la maladie est utilisé en pensant protéger son patient. Finalement il ne fait que protéger le médecin de ses propres peurs. Il est utilisé sans prendre en compte le ressenti du patient, ses représentations et sa capacité à intégrer les informations. Cela empêche le patient de donner un sens à ses maux ainsi que son cheminement vers la vérité.

Des recommandations de l'HAS en 2008 soulignent qu'il est important d'accorder une attention particulière sur la formulation et les mots prononcés en évitant le jargon d'expert.(16) Cependant il est impossible d'obtenir un consensus unique concernant le domaine de l'annonce en médecine générale, chaque annonce est unique et le médecin doit s'adapter au patient qu'il a en face de lui.

Certains médecins interrogés dans notre étude ont rapporté ne pas aborder la dysglobulinémie après avoir reçu les résultats chez certains de leurs patients les plus âgés. Cependant la loi du 4 mars 2002 sur l'information des malades prévoit que " - Toute personne a le droit d'être informée sur son état de santé. Cette information porte sur les différentes investigations, traitements ou actions de prévention qui sont proposés, leur utilité, leur urgence éventuelle, leurs conséquences, les risques fréquents ou graves normalement prévisibles qu'ils comportent ainsi que sur les autres solutions possibles et sur les conséquences prévisibles en cas de refus."(17)

Il faut alors trouver un juste milieu entre cette loi du 4 mars 2002 et la volonté de ne pas nuire au patient présent dans le code déontologie.(18)

Pour les médecins interrogés, tous les patients ne possèdent pas les capacités à intégrer les informations délivrées lors d'une annonce de dysglobulinémie. Le médecin est alors dans la responsabilité de savoir ce que le patient peut et veut entendre. L'HAS rappelle en 2009 dans sa fiche "Annoncer une mauvaise nouvelle": « L'objectif est d'adapter l'information transmise à ce dont le patient a besoin à ce moment-là. Toujours se rappeler que ce qui est dit n'est pas ce qui est entendu par le patient et avoir à l'esprit que c'est le patient qui montre la voie à suivre.(19)

Nos participants nous rapportent que l'annonce faite à des patients sans représentation et naïfs de dysglobulinémie peut être aidant pour le médecin. Lorsque le médecin n'adapte pas son discours en prenant en compte le niveau de littératie de son patient, ce dernier est privé des informations que lui doit son médecin traitant.

4.3.2 L'incertitude

Dans notre étude, les médecins généralistes ont déclaré que l'incertitude d'évolution des dysglobulinémies est une des difficultés rencontrées lors de l'annonce. L'incertitude est consubstantielle avec la médecine générale. Cette spécialité ne possède pas de limite et le médecin évolue dans un large champ de connaissances. Dans notre étude, la crainte d'une évolution défavorable domine, or dans bien des cas, le médecin, unique garant du bien être de son patient est aussi le seul à pouvoir déceler cette mauvaise évolution. Pour M Berges l'incertitude ne doit pas être une difficulté « lors de la pré-annonce le plus important n'est pas d'avoir la certitude [du diagnostic] mais bien de préparer le patient à cette éventualité tout en débutant le parcours de soins ».(20)

En 1988 Fox a défini trois niveaux d'incertitude: un niveau 1 qui « résulte d'une maîtrise incomplète ou imparfaite du savoir disponible », un niveau 2 qui « dépend des limites propres à la connaissance médicale » du moment, et un niveau 3 qui tient à la difficulté pour un praticien donné de faire la part du premier et du deuxième niveau.

Les médecins de notre étude évoluent dans les niveaux 1 et 3 d'incertitude.

Une étude Suisse effectuée en 2002 a permis de mettre en corrélation l'insatisfaction au travail et la posture en situation d'incertitude des médecins. (21)

L'article paru dans *Exercer* sur l'évaluation d'une formation sur l'incertitude fait écho aux résultats que nous retrouvons dans notre étude puisque l'article décrit que l'incertitude conduit les médecins à la surmédicalisation et la surprescription.(22)

L'incertitude agit alors sur notre manière d'exercer. Nous retrouvons cette attitude dans notre étude avec le recours à un spécialiste en hématologie sans que cela soit forcément nécessaire. Ce recours lorsque la dysglobulinémie n'est pas évolutive permet de rassurer le médecin face à ses craintes.

Les entretiens réalisés permettent aussi de se rendre compte que la méconnaissance des dysglobulinémies est un frein à l'annonce. Un article sur la prise en charge du cancer partagé entre médecin généraliste et spécialiste retrouve la même conclusion « Lorsqu'ils possèdent cette connaissance, ils se sentent plus en capacité de maîtriser les annonces à faire et hésitent moins à s'en emparer. En cas contraire, ils se maintiennent en retrait, « laissent faire » les spécialistes et tentent d'abord de faire s'exprimer les craintes et attentes des patients.»(23)

Cette méconnaissance de la pathologie est liée à deux facteurs pour les médecins interrogés, la faible prévalence de la patientèle atteinte par les dysglobulinémie en regard d'autres pathologies comme le diabète ou l'hypertension. Cette faible prévalence selon les médecins est un frein dans leur envie de se former. Le deuxième facteur avancé par les médecins serait l'abord trop succinct de la dysglobulinémie lors de la formation. Ce résultat est un résultat commun lors des travaux relatifs aux soins en recherche par méthode qualitative au même titre que le manque de temps ou de rémunération pour s'occuper sérieusement d'un sujet. Ces résultats partagés dans la plupart des travaux sont souvent avancés comme prétexte et masquent les vraies démotivations que sont la peur et l'évitement.

On pourrait imaginer que réaliser un stage en hématologie pendant la formation initiale puisse être un facteur facilitant dans cette annonce particulière. Cette confrontation à la maladie pourrait soutenir le médecin dans le champ des connaissances mais a contrario le desservir parfois en altérant ses représentations de la pathologie. Le médecin généraliste va avoir une vision biaisée de la pathologie. La situation du patient hospitalisé étant bien éloignée de ses futurs patients de soin primaire.

4.3.3 L'expérience professionnelle

Il ressort de notre étude que l'expérience professionnelle acquise au cours des années de pratique est un atout majeur dans l'annonce d'une dysglobulinémie. L'ensemble des médecins s'accordent à dire que l'expérience permet d'être plus à l'aise dans cet exercice d'annonce sans pour autant effacer totalement leur crainte et difficulté. Il est indéniable que des qualités humaines sont nécessaires pour acquérir la compétence qu'est l'annonce. Pour les médecins de notre étude, cette compétence s'est améliorée et affinée avec l'expérience. Cette compétence n'est pas innée et ce sont les erreurs produites au début de leur exercice qui leur ont permis d'apprendre et de s'améliorer.

4.3.4 Une formation insuffisante

Une majorité de médecins interrogés nous ont expliqués qu'une formation à l'annonce leur a fait cruellement défaut lors de leur internat. Dans la littérature nous retrouvons les mêmes résultats "Le jeu de rôle associé à une formation théorique, tel qu'il a été décrit dans cette étude, permet d'enseigner aux étudiants dans un contexte expérientiel. Kurtz S, et al. ont montré que les méthodes expérientielles sont les plus efficaces pour enseigner ces compétences et que la plupart des facultés de médecine prévoient une formation aux techniques de communication dans leurs programmes." (24)

Les méthodes de formations par simulations, les groupes de pairs ou les groupes BALINT sont appréciés par les médecins généralistes de notre étude.

Dans l'étude de C DUFOULEUR, l'ensemble des médecins et internes interrogés pensent que l'annonce est une compétence indispensable en médecine générale. Ils estiment donc que cela nécessite une formation plus pratique que théorique comme les groupes BALINT, jeux de rôles, cas cliniques.(25)

5 Perspective pour l'avenir et conclusion

L'annonce d'une dysglobulinémie de type gammopathie monoclonale en médecine générale est un acte difficile et parfois redouté par le médecin généraliste. Cette difficulté altère considérablement la relation du médecin et de son patient. Le médecin généraliste n'a pas toujours conscience de ses propres peurs quand elles sont guidées par ses représentations de la maladie ainsi que par ses expériences personnelles.

Certains médecins de notre étude avouent des carences dans leur formation initiale.

La formation délivrée actuellement dans les facultés de médecine a évolué dans le sens souhaité par les médecins de notre étude.

La formation initiale prend maintenant en compte le positionnement et la conscience du futur médecin dans le champ de l'empathie en intégrant des exercices de simulation.

Exercer auprès de patients d'origine culturelle diverse, avec des niveaux de littératie en santé bien hétérogènes ne doivent pas perturber la sincérité de l'annonce.

Des outils existent notamment au Canada pour évaluer objectivement ce niveau de littératie et enrichir la communication (26). Il serait légitime de les adapter à notre système de soins et à notre population.

Il pourrait être aussi utile, au même titre que pour d'autres pathologies hématologiques de créer une fiche "support communicationnel" autour de la dysglobulinémie qui pourrait être partagée entre le médecin et son patient lors de l'annonce.

Cette fiche serait également un médiateur rassurant pour le praticien. Elle pourrait avoir un caractère transdisciplinaire entre la médecine générale et l'hématologie, enrichie par les caractéristiques des deux spécialités.

Les qualités d'une double annonce par le médecin partagée avec une infirmière en pratique avancée ou clinicienne ont été démontrées dans la littérature.

La CPTS du Boischaud Sud dans le département de l'Indre organise des après-midi de consultations en binôme en ambulatoire dans le cabinet du médecin généraliste avec une IPA spécialisée oncologie du service d'oncologie du centre hospitalier de Châteauroux.

La tolérance à l'incertitude est maintenant abordée en formation initiale médicale notamment dès le second cycle à la faculté de médecine de Tours dans le cadre de l'unité d'enseignement libre de médecine générale.

Ce travail pour s'approprier l'incertitude dans le soin mérite et justifie une réflexion approfondie pour les soignants. Des groupes de pairs, des groupes Balint, des réunions interprofessionnelles construits autour d'une pratique réflexive sont un terrain idéal pour aider les soignants à accepter l'incertitude. Cette acceptation de l'incertitude quand elle est vécue comme une constante du soin primaire se transforme alors en un facteur de satisfaction professionnelle.

Enfin, une approche faisant intervenir des notions de flexibilité dans le soin peuvent être envisagées en combinant des compétences de la spécialité de médecine générale.

"La flexibilité est la capacité que possèdent les praticiens de médecine générale de s'adapter et d'agir de manière pertinente face à la complexité des situations cliniques ainsi qu'aux changements biomédicaux et sociétaux de la communauté et des individus, dans le respect de l'éthique et des cultures » Cette définition a été élaborée par le Cercle international Robert Kraus (CIRK) le 12 octobre 2013. Une définition de la flexibilité ne doit pas être formulée de façon rigide et immuable, établie de façon impérative et définitive, mais doit, au contraire, être régulièrement réadaptée au contexte et reformulée au fur et à mesure, dans le souci de représenter au mieux la portée de sa raison d'être selon les besoins du moment."(27)

La qualité du soin est le plus souvent corrélée à la satisfaction professionnelle des professionnels de santé. Des solutions simplistes « plus de formation, plus de temps et plus d'argent » ne sont pas le gage d'une amélioration de la communication entre le médecin et le patient. Une réflexion autour d'une situation de soin telle que la découverte d'une gammopathie monoclonale amène à reconsidérer et évaluer les apports de nos formations en santé.

6 Bibliographie

- 1) Prevalence of Monoclonal Gammopathy of Undetermined Significance, Robert A. Kyle, M.D., Terry M. Therneau, Ph.D., S. Vincent Rajkumar, M.D., Dirk R. Larson, M.S., Matthew F. Plevak, B.S., Janice R. Offord, B.S., Angela Dispenzieri, M.D., Jerry A. Katzmann, Ph.D., and L. Joseph Melton, III, M.D. 03/2006
- 2) Quand prescrire une électrophorèse des protéines sériques (EPS) et conduite à tenir en cas d'une immunoglobulinomonoclonale, Fiche Mémo, HAS 2017
- 3) Incipient myelomatosis or «essential» hyperglobulinemia with fibrinogenopenia — a new syndrome. JAN WALDENSTRÖM
- 4) Karfo, R., Kabré, E., Safir, N., Bouabdellah, M., Benchekroun, L., Sakandé, J., Chabraoui, L., 2018.
- 5) Interprétation délicate de l'immunofixation des protéines sériques. Pan Afr Med J 30.
- 6) <https://doi.org/10.11604/pamj.2018.30.130.13662>Kyle RA. "Benign" monoclonal gammopathy--after 20 to 35 years of follow-up. Mayo Clin Proc.1993;68:26-36.
- 7) HAS , Myélome Multiple , 12/2010
- 8) Estimation nationale issue d'une modélisation des données d'incidence observées jusqu'en 2005 : « Projection de l'incidence et de la mortalité par cancer en France en 2010 ; fiche Myélome multiple et maladies immunoprolifératives INVS »
- 9) Monnereau A et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 – Hémopathies malignes. Saint-Maurice (Fra) : Institut de veille sanitaire ; 2013. 88 p.
- 10) Rajkumar SV, et al. International Myeloma Working Group updated criteria for the diagnosis of multiple myeloma. Lancet Oncol. 2014;15(12):e538–48.
- 11) Wang H, Chen Y, Li F, Delasalle K, Wang J, Alexanian R, et al. Temporal and geographic variations of Waldenstrom macroglobulinemia incidence: A large population-based study Cancer. 2012;118(15):3793-800.
- 12) Monnereau A, Remontet I, Maynadié M, Binder F, Belot A, Troussard X, et al. Estimation nationale de l'incidence des cancers en France entre 1980 et 2012. Partie 2 – Hémopathies malignes. SaintMaurice (Fra)
- 13) L'amylose AL ou amylose primitive, centre national de référence Amylose, en ligne, www.unilim.fr/cr-amylose-al/medecins/pathologie/amylose_al/, consulté le 21/08/2022
- 14) Les difficultés d'annoncer la maladie grave pour les hématologistes français, mars 2009
- 15) Physician challenges in communicating bad news,J T Ptacek 1, Elizabeth G McIntosh
- 16) Annoncer une mauvaise nouvelle, HAS, 2008
- 17) M. Ruzsiewicz. Face à la maladie grave. Patients, famille, soignants. Paris :Dunod, 1999.
- 18) LOI n° 2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé
- 19) Article R.4127-35 du CSP (qui correspond à l'article 35 du Code de déontologie médicale

- 20) Haute Autorité de Santé. Annoncer une mauvaise nouvelle. 7 oct 2008; Disponible sur:https://www.has-sante.fr/upload/docs/application/pdf/2008-10/mauvaisenouvelle_vf.pdf , consulté le 29/10/2022
- 21) Berges M. La pré-annonce de cancer en médecine générale: état des lieux et analyse. [Internet]. Toulouse III, Paul Sabatier; 2018. Disponible sur: <http://thesesante.upstlse.fr/2494/1/2018TOU31135.p>, consulté le 29/12/2022
- 22) L'INCERTITUDE EN MÉDECINE GÉNÉRALE : SOURCES, FORMES ET ACCOMMODEMENTS POSSIBLES Géraldine Bloy 2008
- 23) Évaluation d'une formation sur l'incertitude par l'échelle de stress liée à l'incertitude chez des étudiants de 3e cycle en stage de médecine générale, Exercer 2021
- 24) La prise en charge du cancer : quel partage des rôles entre médecine générale et médecine spécialisée ?Martine Bungener, L Demagny, KA Holtedahl, A Letourmy
- 25) Étude préliminaire des effets à court et long terme d'un dispositif de formation à la communication d'une mauvaise nouvelle. Pédagogie Médicale. 2013 Aug;14(3): 187–201,Ibrahim T, Maalouly G, Nemr E, Haddad E, Yazbeck C, Haddad F.
- 26) L'annonce de la mauvaise nouvelle par le médecin généraliste. DUFOULEUR C. VINCENS M-E. DORE M. VALLEE J-P. Médecine. Mars 2001. Volume 7. Numéro 3. pp 131-135
- 27) LA LITTÉRATIE EN SANTÉ AU CANADA :l'ensemble des compétences qui permet l'accès,la compréhension et l'utilisation d'information pour une meilleure santé.
- 28) La flexibilité en médecine générale est-elle utile dans la prévention et la prise en charge du syndrome d'épuisement professionnel ? - M.Aubart , P.Di Patrizio , A.Aubrège , D.DU BOULLAY , H.Farghadani , N.Haas , H.Paur , I.Paur , F.Raphaël , P.Tabouring.

7 ANNEXES :

ANNEXE 1 : Guide des entretiens

• Introduction - Présentation et objectifs de la thèse - Information sur anonymat de l'entretien et participation libre non obligatoire - Remerciements

Bonjour , tout d'abord je me présente , je m'appelle Jeremy Garrido je viens de terminer mon internat de Médecine Générale. Dans le cadre de mon travail de thèse, sous la direction de XXX, je m'intéresse au vécu médical d'une consultation de découverte d'une dysglobulinémie.

• Questionnaire :

- 1) Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?
- 2) Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ?
- 3) Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?
- 4) Comment avez-vous présenté l'anomalie ?
- 5) Que lui avez-vous expliqué ?
- 6) Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?
- 7) Que vous rappelez-vous de la réaction du patient ?
- 8) Comment avez-vous tâché de le rassurer ?
- 9) Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ?
- 10) Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?
- 11) Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?
- 12) De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation

ANNEXE 2 : Entretien

Entretien N°1

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelle circonstance la gammopathie a-t-elle été découverte ?

Médecin : « Le plus souvent sur un syndrome inflammatoire inexpliqué , donc ça fait partie du bilan de deuxième ligne , et donc le plus souvent c'est dans ce genre de situation »

I: Comment le patient a-t'il été informé de l'existence de la gammopathie monoclonal ?

M : « Lors d'une consultation ou il y a un questionnement du patient , il me dit « ben tiens, qu'est ce que c'est ? C'est bizarre , c'est quoi ? »

Alors bien sur on fait ça en général sur des gens assez âgées donc ils n'ont pas le réflexe de regarder sur internet, mais cela peut arriver qu'ils se renseignent et ils peuvent alors voir le mot de myélome, d'hémopathie ou de lymphome, mais c'est vraiment pas fréquent. Le plus souvent comme c'est des personnes plutôt âgées avec un syndrome inflammatoire, la question c'est « qu'est ce que c'est , est ce que c'est grave » . Je leur réponds que non c'est pas grave, on va faire un bilan plus approfondi.

I : Comment avez vous présenté l'anomalie ?

M : Moi j'explique ça comme une dérégulation du système immunitaire qui peut être assez courante chez les personnes âgées, et puis ça s'arrête là, enfin en tout cas au niveau des questionnements, il demande juste à être un petit peu rassuré, sachant qu'on est dans un contexte où la majorité des cas c'est plutôt bénin, il faut simplement une surveillance .

I : Qu'est ce qui vous à semblé le plus difficile ?

M : En fait j'ai surtout été mis en difficulté par mes craintes de trouver un myélome et j'avais peur de donner ces explications là en disant ouais c'est peut être rien mais c'est peut être aussi un cancer de la moelle. Mais je pense qu'il ne faut pas se lancer dans des explications comme ça car cela te met en difficulté et puis le patient lui il en peut plus quoi, c'est vraiment violent ,c'est une consultation d'annonce sans être une consultation d'annonce.

I : Que vous rappelez vous de la réaction du patient ?

M : Non je me rappelle plus d'un stress de ma part je pense même déjà quand j'étais remplaçant donc il y a un petit moment, peut être vingt vingt-cinq ans, où je me disais comment je vais annoncer ça avec la famille autour. Je me rappelle d'une personne très âgée où j'ai du faire l'annonce et en fait c'est moi qui me mettait tout seul en difficulté, parce que whaou il y a une gammopathie, un pic monoclonal, peut être que c'est un myélome, du coup mon dieu peut être qu'à cet âge là c'est foutu, mais c'est que des conneries, moi même je me mettais en difficulté. Après le patient en lui même, écoute si tu lui dis « vous avez une prise de sang qui correspond à votre âge, ça peut pas être parfait, il y'a des choses à surveiller, c'est comme le fonctionnement rénal.

Moi je pense que c'est un petit peu comme quand t'a un patient qui est inquiet car il a une créatinine pas terrible tu vois à un certain âge, avec une créatinine moche en se disant je vais pas être en dialyse. Alors tu lui dis oui mais d'ici quinze vingt ans, vos reins ne fonctionnent pas bien, les filtres ils s'encrassent un petit peu avec les années quoi. Je pense qu'il faut le voir comme ça, en pratique en fait combien de myélome ou combien de maladie de waldenstrom, ou combien de lymphome tu trouves dans une carrière de médecin en faisant des électrophorèses ? Ben une poignée, donc faut vraiment cibler quoi. La tout à l'heure on parlait de la vitesse de sédimentation

mais ça peut être aussi une suspicion aussi de lésion osseuse mais c'est un petit peu plus rare quoi, on se dit ben mince cette vertèbre je l'aime pas trop, on va rechercher un cancer du sein, un myélome »

I : Avez vous eu des patients qui ont déjà eu des représentations vis à vis de cette pathologie ?

M : Non

I : Qu'est ce qui vous a semblé le plus facile ?

M : Le plus facile ? Ça ne me met plus en difficulté donc euh , je réfléchis mais ...
En fait si y'a un peut être un patient américain , là je vais reparler des difficultés. Un patient américain qui avait fait des études de biochimie, qui travaillait pour l'OMS et dont la femme avait une gammopathie assez importante. Elle n'était pas trop âgée et pour revenir sur les difficultés, c'était un petit peu plus compliqué car là le gars arrivait avec toutes ces connaissances. Il arrivait avec toute ses connaissances et du coup j'ai facilement botté en touche en hématologie au CHU, où elle est toujours suivi, d'ailleurs non elle est même plus suivie, le CHU a dit au bout de deux trois ans maintenant c'est votre médecin généraliste qui peut vous suivre.

I : Finalement c'est quand vous vous retrouvez face un patient naïf de la pathologie que c'est plus facile.

M : Ouais

I : Car dans cette consultation, ce qui vous avez posé des difficultés c'est que le patient avait des questions précises, il s'était renseigné et avait des connaissances assez poussés.

M : Ouais ou alors vraiment quand t'as des critères inquiétants. Comme je te dis, c'est vraiment une poignée de fois dans une vie où tu te dis d'emblée ça c'est un myélome quoi. Voilà c'est pas le patient lui même qui va te mettre en difficulté, c'est simplement que tu dis merde cela en est un quoi .

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : J'en demande beaucoup moins , enfin tu veux dire les gammopathie en générale ?

I : Oui

M : Je demande beaucoup moins d'électrophorèse des protéines

I : Car vous voyez que finalement cela ne débouche sur pas grand chose ?

M : Et je stress plus qu'autre chose, et puis demander une électrophoreses des protéines dans le cadre d'un bilan général c'est idiot . J'ai réduit un petit peu mes indications et elles sont beaucoup plus ciblées quoi, voilà une anémie n'importe tu vois, elles sont vraiment orienté, avant j'y allais un petit peu plus au petit bonheur .

I : Oui au début il pouvait vous arriver de la prescrire dans un bilan annuel sans forcément avoir un point d'appel

M : Oui comme un interne en médecine à l'hôpital qui demande une électrophoreses et c'est idiot quoi. Là, tu vas te mettre en difficulté.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : D'abord nous tu le sais, on a pas fait de stage en médecine générale dans notre génération. Donc ce qui m'a manqué c'est que je n'avais qu'une expérience hospitalière et en particulier dans mon stage libre à l'hôpital j'avais fait six mois en hémato-oncologie. Donc tu arrives naïf à faire des remplacements en médecine générale alors que t'as jamais fait ça de ta vie, ce qui m'as manqué c'est ça quoi, c'est la prévalence de la gravité face à une gammopathie chez quelqu'un de quatre-vingt ans, c'est quasiment anodin. Ce qui m'a manqué c'est qu'un maître de stage me

dise, me prenne par la main « bah attends calme toi, t'en verras, t'en verras beaucoup ». Moi je pensais qu'à chaque fois je trouverais un myélome parce que la prévalence dans un service d'oncologie n'est pas la même.

I : Oui avec le prisme hospitalier, vous pensiez que forcément les anomalies débouchait sur un myélome ou autre.

M : Oui, les protocoles de chimio que je connais encore par coeur, je sortais de ça quoi. C'est comme tu as un mec qui a un petit peu une douleur intercostale si t'a jamais fait de médecine générale tu vas penser immédiatement à une embolie pulmonaire, c'est une histoire de prévalence en médecine générale »

I : Oui c'est la réalité du terrain de médecin généraliste »

M : Voilà c'est ça

Entretien numéro 2

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Lors de bilan prescrit pour des asthénies chroniques, des fois sur des bilans de douleur un peu bizarre. Je peux y inclure pleins de choses, parfois je me plante et je prescris des électrophorèses. Sur le bilan standard c'était coché, je l'ai prescrit et j'en ai découvert une. Dans ce cas précis, on venait de changer de logiciel et il y avait des bilans annuels qui étaient déjà paramétrés et j'avais pas fait gaffe au départ donc ça me prescrivait des électrophorèses en systématique. Je n'y trouve pas forcément d'intérêt donc j'ai modifié les bilans standard pour le supprimer de la prescription de base.

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?

M : Lors d'une consultation je lui dit qu'il y'a une petite anomalie sur la prise de sang et qu'il faudra ... Après cela dépend du taux bien évidemment, du pic. Si c'est un taux qui est modéré je lui dis qu'il faudra recontrôler dans six mois si cliniquement j'avais rien de plus et que c'est une découverte fortuite. Après c'est toujours pareil un patient de 95 ans chez qui tu découvres un pic monoclonal, franchement je vais peut être pas l'embêter avec ça. Je vais expliquer à la famille qu'il y a une petite anomalie et que vu l'âge, le développement de la pathologie ne mérite pas qu'on l'embête avec des bilans complémentaires. Si c'est un patient de 40-50 ans c'est différent. Pour la découverte fortuite malgré moi suite au logiciel comme je l'ai expliqué avant, j'ai pas eu grand chose à expliquer puisque on a fait un bilan un mois après et cela c'était normalisé.

I : Comment avez vous présenté l'anomalie ?

M : Je leur explique en vulgarisant grossièrement, qu'il y a une proportion de cellules qui n'est pas respecté sur la prise de sang, qu'il ya plus de cellules d'un type. Cela peut ne pas être normal mais que pour l'instant il n'y a rien d'inquiétant et qu'il faudra surveiller. Que le suivi régulier est important car il peut y avoir une aggravation de leur pathologie et que cela nécessiterait une prise en charge le plus précoce possible si les taux venaient à augmenter.

I : Évoquez vous l'évolution possible ?

M : Alors l'évolution j'en parle toujours quand il évoque la question. C'est-à-dire s' il me pose la question sur comment cela peut évoluer, la gravité. Si il ne me pose pas la question c'est vrai que je ne vais pas forcément aller dans ce sens là, sauf si je sens une réticence à consulter. Tu vois pour parler d'évolution c'est soit si je sens une réticence à consulter un spécialiste soit si je sens qu'il ne prenne pas ça au sérieux et qu'ils ne veulent pas faire les prises de sang. Spontanément je ne vais pas parler d'évolution. Même sur les annonces de cancer et de choses comme ça je ne parle pas ..., je dit que ça peut s'aggraver mais je ne parle pas ... Tu sais je ne fais pas de plan sur la comète, souvent tu as des patients qui sont anxieux et qui vont penser à la chose la plus grave que tu as dit et ils vont oublier tout le cheminement donc sur une première consultation je n'en parle pas.

I : Vous êtes plutôt rassurant dans un premier temps.

M : Oui mais pas faussement rassurant non plus. J'essaie de dire clairement quelle est la situation, ce qu'il faut surveiller et ce qu'on fera si jamais on voit que les taux continuent d'augmenter mais je ne me projeterai pas au-delà de ça.

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : Venant tout juste de m'installer je n'ai pour l'instant que peu de patients pour ce genre d'annonce mais qui étaient complètement naïf concernant cette pathologie. Ou alors ils étaient déjà suivis pour cette pathologie mais ce n'était pas une découverte. Un suivi était déjà instauré en médecine interne.

I : Vous n'avez jamais eu de patients qui se sont informés par la suite ? »

M : Pour l'instant non ,cela ne fait qu'un an que je suis installé et de plus ce sont souvent des patients âgés.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : Bah c'est un sujet que je maîtrise pas. Les gammopathies c'est un sujet que je ne maîtrise pas du tout donc c'est surtout ça. Mon manque d'expérience et les gammopathies monoclonales c'est un truc qu'on a vu il y a très très longtemps que je n'ai pas revu en pratique sur mes stages d'internat. C'est des trucs qui datent pour moi de l'externat quand j'étais en médecine interne. C'est très très vieux. Et en plus en stage c'était déjà que je voyais sous le prisme hospitalier avec les adénopathies et le reste des lignées touchés.

I Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ? »

M : Quand les taux sont modérément élevés, quand il n'y a pas d'indication à faire d'autre examens. Je mets en place ma surveillance, je mets mes alarmes tous les 6 mois à 1 an. Après ce qui est plus compliqué c'est quand les taux sont plus élevés et qu'il faut trouver un référent. Les patients ici ne veulent pas aller à chateauroux donc il faut trouver un référent sur Limoges ou Tours.

I : As tu déjà eu des patients que tu as dû orienter envers un spécialiste »

M : Pour des gammopathies non. Mais sur d'autres pathologies oui donc j'imagine que cela se reproduirait de la même manière. En ce qui concerne l'orientation je n'oblige jamais à aller à X, je leur dit qu'il existe un Médecin qui est très compétent mais je ne mets jamais de nom sur les courriers, j'ai pris le principe de ne jamais mettre le nom d'un médecin comme ça ils sont libre d'aller voir le spécialiste qu'ils souhaitent.

I : Vous rappelez-vous de la réaction d'un patient ? »

M Pas du tout. Comme je t'ai dit, j'en ai eu très très peu.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ? »

M : Le voir plus souvent. Ouais le voir plus souvent. C'était un tout petit cours sur la gammopathie monoclonal. Savoir aussi vraiment quand on doit le dépister, qu'est ce qui doit inciter vraiment ... Tu sais avoir une grille, mais ça serait propre à la médecine générale, avec l'ensemble des symptômes et des drapeaux rouges. C'est vrai que pour l'électrophorèse moi c'est un examen que j'utilise très peu, qui était beaucoup utilisé avant et c'est vrai que je ne vois pas ... Je le mets dans certaines circonstances mais je pense que j'oublie certains critères pour le réaliser.

Après je te dis moi les gammopathies monoclonales c'est vraiment pas mon dada.

En général quand j'ai ça je sors le bouquin à côté. Je suis toujours en panique quand je parle de gammopathie. Après il faut se former et avoir des interlocuteurs avec qui le faire, dans le coin je pense pas qu'il y en ai beaucoup. Et puis honnêtement c'est pas les choses sur lesquelles on va se lancer sur une formation, on va essayer de renforcer les choses qu'on voit le plus souvent déjà. Tu vas essayer de te renforcer sur du diabète, de l'hypertension, des BPCO car c'est des choses que tu as au quotidien. Les gammopathies c'est quoi ? Quelque chose qui va toucher 1% de ta patientèle. Enfin à qui tu vas la découvrir car après t'en a peut être qui en ont une mais qui sont totalement asymptomatiques. Qui ne va pas se développer donc on va passer au travers car tu n'auras pas l'occasion de faire un bilan.

Entretien numéro 3

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la G a-t-elle été découverte ?

M : Alors pourquoi je fais une électrophorèse, souvent c'est demandé pour des arthralgies, des polyarthralgies, des trucs plutôt articulaire, on fait un bilan inflammatoire et souvent une électrophorèse des protéides. Alors moi je fais ça souvent parce que, car dans une formation avec un laboratoire il avait dit faites des électrophorèses c'est pas cher et ça peut rapporter gros. Quand c'est des HLA B27, CCP ou des trucs à 200€ c'est pas pareil. Donc électrophorèse je fais assez facilement, notamment dans les douleurs articulaires inflammatoires principalement, ou après dans un bilan d'altération de l'état général, perte de poids, quand je fais le panel je vais de la TSH jusqu'à l'électrophorèse assez facilement. Par contre la découverte se fait souvent de façon fortuite, je me dis pas « Tiens ce mec là, il a un pic ».

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?

M : Soit quand c'est tout petit ... Alors ça dépend des patients bien évidemment, si c'est un patient qui pose pleins de questions, je lui dit on a trouvé un pic, c'est-à-dire une protéine en excès. J'essaie de toujours un petit peu minimiser, donc soit on va surveiller, sauf si bien sûr je trouve un pic à 70 grammes j'adresse mais quand la plupart du temps c'est des trucs bénins qui montent pas, ils ont 7-8 grammes jusqu'à 10-12 grammes je ne panique pas trop. Après cela dépend du contexte, si c'est un mec de 36 ans je l'adresse assez vite en lui expliquant que le pic peut être des cellules anormales et puis chez une petite mamie de 84 ans je temporise souvent, je n'en parle pas trop des fois, je garde ça de mon côté je fais un peu comme si j'avais une CRP à 25 en disant on recontrôlera on fera une prise de sang, je reste un petit peu flou. On fera une prise de sang dans trois mois, je reste assez flou. Des fois je dis qu'il y a une petite inflammation et puis on verra ça. Tout dépend vraiment du contexte.

I : Oui surtout suivant l'âge du patient. Comment avez-vous présenté l'anomalie ? »

M : Oui selon l'âge du patient, il y a des personnes âgées qui me demandent aussi « qu'est ce que j'ai, qu'est ce qu'on fait ? ». Donc là effectivement je leur explique un petit peu, je leur explique le mot pic, le mot Il y a une protéine un peu excessive dans votre sang, on surveille car parfois ça peut donner des cancers pas forcément grave. Alors des fois j'utilise quand même le mot cancer pour les motiver quoi, enfin pour les motiver ils ont pas forcément grand chose à faire mais des fois quand ils demandent trop d'explication je leur dit on surveille que ça ne se transforme pas en cancer. Voilà à peu près ce que je dis à l'annonce au patient.

I : Que vous rappelez-vous de la réaction du patient ?

M : En général c'est plutôt, bon ça ne les affolent pas du tout, ce n'est pas comme quand on dit vous avez un PSA à 12, alors là ils sont pris de panique. Là, tout le monde s'en fout en fait, c'est pas du tout connu en fait donc les gens disent « Ah oui d'accord » . Alors que des fois ça peut quand même être mortel mais c'est pas très connu donc pas beaucoup de demande ni de pression ni d'angoisse dans la population générale bien sûr. Donc c'est pour ça que souvent moi je le garde dans ma tête, comme souvent ça ne va pas trop évoluer, la plupart du temps il sont peu évolutif .

I : Vous n'avez pas eu de patients avec des représentations de la maladie ?

M : Ils ne savent pas du tout à quoi cela correspond. Ils ne savent jamais à moins de tomber sur un prof de SVT/physique, quelqu'un qui connaît lui-même la biologie ou quelqu'un de particulièrement hypocondriaque sinon c'est complètement inconnu pour les patients.

I : Vous n'avez jamais eu de patient qui se sont informé par la suite ?

M : Oui, si j'ai déjà eu des patients qui m'ont dit « C'est pas un myélome ? » Donc si quand même ça peut arriver, mais je n'ai pas de consultation récente en tête.

I : Comment avez rassurer le patient dans ces cas précis ?

M : Alors ça je n'ai plus en tête , mais quand le mot myélome, gravité ou cancer est employé par le patient la j'adresse. J'envoie en Hémato à X, je lui fais un mot de trois lignes « Bonjour, Monsieur machin a un pic à 8 grammes » ou alors qui était à 5 grammes mais ça c'est quand ça évolue ou même d'emblée si je sens que ça ne va pas le faire car après mes compétences sont très très vite limité donc je n'ai pas peur d'adresser quand il y'a une angoisse justifiée ou non.

I : Essayez vous de leur expliquer ou adressez vous le patient ?

M : J'ai tendance à dire ça c'est un domaine qu'on ... que moi je ne maîtrise pas tellement, je n'en ai pas beaucoup, ça a beaucoup changé donc il faut que vous voyez un spécialiste parce que moi même ... C'est comme quelqu'un qui aurait, qu'est ce que je pourrais trouver de similaire ... Ah oui une dame qui s'est pointée, ça n'a rien à voir mais c'est pour expliquer. Le gynécologue lui a fait une échographie de l'ovaire à une dame de 40 ans et elle avait un ovaire un peu suspect qu'il faut peut être opérer. Il a fait un truc qu'on appelle ROMA, ce sont des marqueurs. Donc la fille est passé un matin « C'est quoi ? J'ai pas un cancer de l'ovaire ? » Je lui dit non je crois pas, à mon sens non mais ça je ne connais pas, je ne maîtrise pas on va reposer la question au gynéco. Donc pour le myélome, enfin le pic je dis au gens c'est pareil ça je ne ... faut quand même surveiller un petit peu et je vais vous envoyer directement voir un spécialiste. Comme nous avons un accès assez rapide au hémato, j'envoie un fax à Mme X et puis après elle gère ça des que moi je suis dépassé ou d'angoisse à la demande »

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ?

M : Alors facile, ce qu'il comprennent bien c'est qu'ils ont une protéine en trop dans le sang. Comme j'ai tendance à minimiser, c'est facilement compris. Après je n'ai pas trop de difficulté, quand il y a un cancer les gens maintenant sont quand même ... Bon il y a trente ans quand vous parliez de cancer, c'était un certificat de décès immédiat mais maintenant les gens l'entendent quoi. Donc même si j'évoque le mot peut être cancer du sang, alors cancer du sang ça leur fait peur car ils pensent leucémie aiguë donc je ne me sers pas de ce mot là car je le trouve un petit peu violent. Après quand j'ai des leucémie myéloïde chronique par exemple je leur dit vous avez un cancer lent qui va évoluer très lentement, vous avez plus de chance de vous tuer en voiture, je vulgarise un peu la chose. Donc non je ne vois pas trop la difficulté pour annoncer le pic.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Alors ça na pas tellement évolué en trente ans d'exercice, en 1991-92 je disais à peu près la même chose. J'ai pas l'impression que l'annonce soit différente, j'ai pas l'impression que c'était plus grave en 1991 qu'en 2022 »

I : Vous sentez vous plus à l'aise dans ce type de consultation en comparaison avec votre début de carrière ?

M : Sur ce truc la non »

I : Et donc justement de quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ? »

M : Alors ce qu'il me manque moi sur ce sujet la, c'est mes compétence à moi parce que voila ce qu'il me manque un peu, c'est peut être par négligence ou fainéantise car c'est tellement rare. Il y a des maladies tellement rare que moi j'ai pas envie de me faire chier à retenir donc j'ai tendance à négliger mes connaissances dessus donc ce qu'il me manque un peu c'est deux trois mots clés ou deux trois attitudes simples que je pourrais réutiliser sans faire de bêtises dans les deux sens, en trop ou en moins. Donc c'est mes compétences qui me font peur

I : Donc c'est savoir quand orienter ou garder en simple surveillance ?

M : Voila exactement, ou alors quand s'affoler parceque Mme Allais va me dire « Qu'est ce que tu m'envoie cette merde, c'est pas la peine demerdes toi "ou alors ça va être" Et dites donc docteur, ma mère vous avez attendu deux ans avant de l'adresser.

En médecine générale on à toujours, et pourquoi vous avez pas fait une colposcopie plus tôt, pourquoi elle a pas eu sa coro plus tôt, ça par contre ça a changé en trente ans. La mamie de 84 ans elle ok, mais parfois la fille qui est avocate parisienne elle va dire mais mère avait un pic depuis deux ans. Donc c'est ce côté là, mes compétences et le côté un petit peu médico légal si jamais ça flambe qui m'angoisse le plus.

Entretien numéro 4

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Alors les pics on les découvre pas souvent. C'est rare mais je prescris des électrophorèses dans des états de fatigue inexpliqués, quand j'ai une fièvre inexpliquée qui ne passe pas je vais aller chercher des trucs un peu tordus. Dans les pertes de poids, dès que ça sort du champ un peu habituel ou des pathologies soit inflammatoires et fiévreuses qui traînent quoi.

I : Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ? »

M : Quand on a les résultats oui mais avant non. D'abord je n'ai pas le temps, mais je leur explique après. J'en prescris dans les indications que je t'ai données car c'est un examen pas cher, facile, qui donne plein de renseignements. Je trouve que c'est simple et facile et puis on peut l'avoir rapidement sans dépendre des spécialistes.

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ? »

M : Alors tout dépend où est le pic. Toujours pareil, si c'est un pic gamma c'est plus simple, il ya une hypergammaglobulinémie mais de toute façon soit c'est vraiment à orienter à un hémato ou un infectiologue. Soit c'est un petit truc, je sais pas t'as les alpha1 ou alpha2 dans les syndromes inflammatoires et c'est pas forcément un truc de très embêtant. Je leur dis simplement qu'on va surveiller ça, qu'on va voir et puis tu les refais et tu surveilles. Après si t'as une gammopathie monoclonale moi la je passe la main, faut vérifier et la typer. Pareil y'a aussi dans les cas d'insuffisances rénales où il faut aller chercher une électrophorèse des protéines sériques, j'ai oublié ça. Pour voir justement s' il n'y a pas une accumulation d'une gammopathie par exemple.

I : Comment avez-vous présenté l'anomalie ?

M : Ben déjà je leur explique l'électrophorèse, tu fais migrer les protéines en fonction de leurs poids et de leurs polarités. Normalement il devrait y avoir un pic de telle forme et quand ça dépasse c'est pas bon. De toute façon tu as le schéma à côté sur le résultat papier. Et je leur explique qu'il y a un pic ce qui veut dire qu'il ya une seule sorte de gammaglobuline qui sort et qu'il ya une souche qui déconne, il font donc qu'on tire ça au clair avec un spécialiste. Ça s'arrête là, on y passe pas non plus des heures mais moi j'aime bien que les gens comprennent un petit peu ce qui leur arrive.

I : Avez vous eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Oui, il y en a qui arrivent ils ont déjà tout lu sur internet avant même la consultation. Après tu leur dit alors ok vous allez sur internet mais faut trouver les bons trucs. Vous allez pas sur les forums santé aufeminin.com et compagnie. Soit un cours de fac ou il y a écrit université point quelque chose, Poitiers Rouen etc. Et la ils ont des informations à peu près fiable mais de toute façon il faut qu'on fasse la synthèse ensemble.

I : Justement, comment les avez-vous rassurés ? »

M : Oui il voit tout de suite les mots cancers, c'est pour ça qu'on les adressent vers des spécialistes, c'est pour éliminer ça. Puis ensuite on peut vivre très longtemps avec des

gammopathies, on en surveille tous les jours ou presque. Et ensuite nous on a plus de recul car on en fait plus souvent qu'eux et on l'expérience de ça, donc ça finit par les rassurer.

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : Oui les gens te disent c'est une saloperie, je vais mourir, je vais avoir de la chimio. En général ça, c'est internet car ils vont sur les forums, et la ça monte très vite en mayonnaise. Donc la ça les fait consulter très vite et ils disent « faut que je sache ce qu'il se passe ». C'est là que tu prends le temps de tout leur expliquer.

I : Évoquez vous l'évolution possible ? »

M : Bien sûr, ça peut être tout à fait résolutif, ça peut être aussi le début d'une longue et triste maladie comme le myélome quoi.

I : Que vous rappelez-vous de la réaction du patient ?

M : Quand tu leurs annonces une saloperie ouais, quand tu leurs dis « je sais pas », tu leurs dis pas direct mais tu leurs dis « la je sais pas mais il y a un truc qui m'embête un petit peu, je vous envoie chez le spécialiste ». Là les mecs ils commencent à changer de couleur ce qui est humain. Alors voilà, faut quand même les préparer un petit peu. Et puis après tu connais tes patients, tu en as qui sont hypersensibles, t'en as d'autres ça leurs glissent comme sur la plume d'un canard ou alors ils ont pas compris. Mais c'est intéressant de l'expliquer, tout en faisant attention parce que le moindre battement de cils est interprété. Tous les mots, toute la posture, il faut faire très attention. Dans un premier temps, je suis toujours rassurant.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : Ben justement de leur expliquer que c'est pas forcément quelque chose de grave. Et que si il y a 1% de risque que cela soit quelque chose de grave il faut qu'on lève le loup. Il faut qu'on soit sûr, c'est comme dans toutes pathologies. Le mec qui tousse tu lui fais une radio des poumons, il y a 99 chances sur 100 qu'il y ait rien mais je veux être à 100% sûr donc je fais la radio des poumons et je regarde s'il y a une tache. Là c'est pareil.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ?

M : Ben que c'est pas forcément une maladie grave, il y a un clone d'anticorps qui déconne, on va le surveiller, on va le regarder. Tant que les autres fonctionnent, on va pouvoir se battre contre les infections et tant que les globules blancs sont là c'est bien. Après tu as ton expérience, tu sais que tu as plein de gens qui ont des trucs comme ça et qui vivent normalement.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ? »

M : Alors elle a évolué récemment parce que je donne des cours dans une école de naturopathie depuis deux ans et il a fallu que je me replonge là dedans. J'ai ré-appris pleins de trucs que j'avais survolé pour les examens mais vraiment ce qu'il s'appelle survoler. Et puis il y a les connaissances actuelles qui se sont enrichies, ça fait quand même 25 ans que je suis installé donc il y a des petites choses qui ont bougé. Puis il y a plein de trucs sympas sur internet, des vidéos Youtube, t'as des diaporamas, t'as presque des tutos c'est vachement bien. Donc quand je fais les cours à l'école de naturo je mets le maximum de trucs visuels possibles. Comme la clairance de la créatinine tu as des trucs vachement sympa avec des playmobils. Pareil pour la protéinurie, maintenant on fait la protéinurie sur la créatininurie et ça permet de tout normaliser. Donc la depuis deux ans j'ai re-potassé le truc et pour moi ça m'a beaucoup éclairci et je suis plus à l'aise avec ça quoi. C'est beaucoup plus facile quand tu connais bien le sujet. Et en plus c'est un sujet qu'on ne voit pas souvent donc qui peut stresser.

J'oriente aussi beaucoup moins vers le spécialiste. Par contre quand il sont symptomatiques je les adresse chez un hémato, parce que lui il va faire des examens complémentaires et en même temps expliquer au patient avec son expérience à lui ce qu'il peut faire et le pronostic car c'est aussi ça que le patient veut savoir. Pour les autres quand c'est des petites bosses en alpha 1 alpha 2 c'est pas aussi embêtant quoi. Tu peux avoir un syndrome inflammatoire passager, tu

peux avoir une petite infection. Mais après effectivement tu fais ton suivi et tu vas voir si ça s'aggrave et si l'état de ton patient se dégrade ben tu passes la main. C'est vraiment la clinique qui va t'orienter. Après si tu as un patient qui est complètement perdu, super stressé et qui veut absolument aller au CHU, tu pousses tu dis ok on y va. Ça le rassure énormément.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : On en a pas beaucoup parlé à la fac en fait, ça fait partie des bilans un peu de spécialiste alors que c'est hyper accessible comme je te disais au début. Déjà il faut en parler, on pourrait même faire une petite FMC sur l'intérêt de l'électrophorèse. Ça éviterait peut être de passer la main très vite à des spécialistes qu'on a du mal à attraper. C'est comme la médecine d'urgence, tant que t'en a pas fait c'est très stressant. C'est bien de passer aux Urgences ou au SMUR pour débroussailler et avoir quelques outils.

Entretien Numéro 5

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Alors dans des bilans de VS élevé, des calcémies anormales, dans le cadre d'altération de l'état général et puis dans les insuffisances rénales et des protéinuries que je n'explique pas. Voilà puis ... Je n'ai jamais eu une anomalie radio qui m'a fait ... ha si une fois, j'ai eu un gars qui avait des lésions douteuses style PAGET et puis j'ai donc demandé une électrophorèse. Après je sais pas si ça correspond aux conditions, est ce qu'il y a d'autre trucs ? Est ce qu'on fait ça enfin moi je ne le fais pas mais chez les petits vieux pour voir s'ils sont dénutris ou pas, ça j'en sais rien. Moi c'est les insuffisances rénales, c'est les VS élevés, les AEG en gros. Je le prescris aussi dans le bilan rhumato systématique. Après je suis pas super performant la dessus, je regarde tout le temps mes petits bouquins ou les interprétations des labos. Je me rappelle il y a un ou deux ans, la fille du labo disait que X c'était la ou on faisait le plus d'électrophorèses dans le secteur du coup j'ai freiné un peu.

I : Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ?

M : Je dois avouer que non, on a des confrères qui le font ? Je leur explique qu'on va rechercher une inflammation. Et puis surtout qu'en plus ce sont des résultats qui arrivent à part chez nous, je sais pas comment c'est dans les autres labos mais chez nous t'as la première salve des examens qui ont été demandés puis après ils reçoivent un réédition avec l'électrophorèse. Par contre c'est un truc qui bloque la réception de certains résultats en Hprim pour nous car tant que le labo n'a pas terminé l'électrophorèse il envoi pas le restant de l'examen. Du coup quelques fois j'hésite à demander une électrophorèse.

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ? »

M : Alors quelques fois ils lisent le résultat et j'ai pas eu le temps de les revoir et il y a un message disant qu'il y'a une anomalie. Très rarement il y en a un qui l'a appris avant que je lui en parle et qui rappelle. Moi je leur explique que c'est une anomalie dans la migration des protéines qu'on met dans un champ électrique et que suivant leurs poids ça s'inscrit dans un endroit et quand il y en a trop dans un endroit c'est que c'est pas normal. C'est qu'on a un taux de protéines dans le sang qui est anormal et puis après en fonction de l'anomalie on essaie d'expliquer quoi. Après quand c'est vraiment des gens qui sont pas trop cortiqué c'est pas facile à faire comprendre mais moi je leur dis qu'il y'a un taux de protéine trop élevé. J'essaie de leur expliquer les différents types de protéines, les anticorps, les machins comme ça qu'il y a dans le sang et en fonction de leurs poids et du nombre ça donne des anomalies et ça se manifeste par un pic. Mais souvent il t'appelle en te disant « Hé docteur, j'ai trop de gamma », donc du coup je regarde le bilan hépatique. Ils me disent souvent « mais pourtant je bois pas docteur » et après tu regardes tout le bilan et en effet c'est pas ces gammas là. Après je leur dit que c'est souvent en rapport avec un problème inflammatoire et non pas infectieux.

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : Ha ben de toute façon c'est toujours le cancer quand il y a un truc qui ne va pas. Quand ce n'est pas le diabète, il pense au cancer. Quand ils ont compris que ce n'est pas parce que il picole trop et que ce n'est pas les gamma gt, ben ils disent c'est un cancer docteur.

I : Comment l'avez vous rassuré ? »

M : Ben ça dépend de l'âge qu'ils ont. Ça dépend du type de pic et du complément que j'ai eu, ça dépend vraiment de ce que j'ai comme anomalie mais généralement il ne sont pas vraiment symptomatiques. A part le mec qui s'est fracturé quelque chose de manière douteuse ou celui qui a des douleurs, c'est pas comme quelque chose de dangereux dans l'immédiat. Ça dépend du

motif pour lequel tu as fait l'examen. Je suis plutôt rassurant dans un premier temps. Après si c'est la découverte initiale et qu'on a pas fait de bilan complémentaire j'ai l'habitude de dire qu'on va compléter, que ça peut être quelque chose de méchant mais que pour l'instant tant qu'on a pas le complément d'examen je ne peux pas vous dire si c'est très très méchant ou si c'est moyennement méchant. Je les rassure car c'est vrai qu'il y en a beaucoup où on ne fait rien. D'ailleurs on se demande à quoi ça sert le suivi mais bon ... Sauf quand ils ont une insuffisance rénale majeure ...

I : Que vous rappelez vous de la réaction du patient ? »

M : Après quand on leur laisse entendre que vu le contexte ça peut être quelque chose de pas très gentil, toujours ils te parlent de chimiothérapie, de truc comme ça quoi.

I : Avez vous eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Non je ne pense pas, pas que je me souviens. Après j'ai pas de cas très récent et puis souvent ils intègrent pas trop le type de pathologie que cela représente »

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ? »

M : Ce qui semble le plus difficile ? En fait, tout dépend de comment on arrive à la prescription de l'électrophorèse. Tu vois, ce qui a fait que tu as prescrit l'examen. Si c'est un gars qui a une insuffisance rénale monstrueuse ou une anémie liée à ça. Je pense que quand il y a une multitude de symptômes associés c'est plus simple, de dire qu'il va y avoir un traitement que quand le gars a rien et que tu trouves ça et que finalement il faut que tu argumentes le fait qu'on va devoir leur faire une prise de sang tous les X mois pendant X années pour voir si ça bouge. Tout en leur disant que peut-être un jour ça va déconner.

I : Justement dans les cas de patient asymptomatique, comment leur expliquez vous ?

M : Qu'il y'a toujours l'histoire d'acutisation possible, qu'il est donc important d'avoir un suivi.

I : Évoquez vous l'évolution possible ?

M : Je ne pense pas sauf peut être à leur entourage quand c'est des personnes âgées. Après ça m'est arrivé de leur dire que on faisait ça pour saisir le moment où ça se met à devenir dangereux et qu'on puisse lancer un traitement spécifique. Ou qu'on fasse un complément de bilan qui serait peut être hospitalier.

Je les oriente vers un spécialiste quand il y a une insuffisance rénale associée ou alors avec des radios évocatrices de myélome. Après ça m'arrive juste de passer un petit coup de fil ou d'envoyer un mail à notre seule interlocutrice disponible sur le département et à ce moment là elle me dit la conduite à tenir puis point. Franchement la plupart du temps c'est ça et il y en a très peu qui atterrissent entre leurs mains, ils disparaissent d'autres choses.

L'insuffisance rénale là par contre c'est clair que je l'adresse à quelqu'un de plus compétent mais là c'est symptomatique. Je ne sais pas si c'est ce que te disent les collègues.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Je suis peut être moins alarmiste on va dire. Au début de ma carrière ça m'affolait un peu plus, je devais être plus au taquet quand je trouvais un truc comme ça puis à force j'apprends à gérer en fonction du patient, de la symptomatologie puis ce qu'il y'a autour. Après quand tu sors juste de l'internat je pense que t'as juste tes questions de cours et que tu dis « wow wow wow » quand t'es face à un pic. C'est comme les lymphopénies, les quantités de patients qui ont des lymphocytes dans les choux puis qui n'ont rien de particulier, au début je demandais l'avis de l'hématologue quasi systématiquement et puis finalement maintenant je connais la conduite à tenir et je regarde juste les taux de CD4 régulièrement quand il y a pas des taux monstrueux. Mais

c'est vrai qu'au départ ils allaient tous voir l'interniste rapidement. Avec l'expérience tu deviens plus efficient et autonome.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : Peut-être mieux connaître mes questions de cours. Non je ne sais pas (rire). C'est tellement loin mes cours que je ne peux même pas te dire où j'ai eu mes cours d'hémato. C'est vrai que des simulations sous forme de jeux de rôles comme on fait dans certaines formations, ça serait pas mal. Sauf que c'est des cours magistraux qu'on a eu et non pas des cours en petit groupe mais après c'est l'annonce en général, on est pas formé à l'annonce. Peut être que vous l'êtes vous maintenant avec les groupe Balint et tout mais nous on avait rien de tout ça. C'était un peu comme tu étais, c'était ton humain quoi, c'est ton mode de fonctionnement qui faisait que puis c'est à force de te planter qui te faisait rectifier ta conduite. Comme pour toutes les annonces, que ce soit pour un néo du sein ou autres, on apprenait sur le tas. Ils nous manquaient une approche ambulatoire de toutes ces pathologies, il faudrait une approche un peu plus globale avec des psys, des gens habitués à annoncer des mauvaises nouvelles mais bon ... Après tu l'apprends sur le tas, c'est comme quand tu as ton premier mort dans les mains quoi, c'est formateur... Ce sont tes erreurs qui te forment. Mais après je pense que ça doit être en fonction de l'individu, celui qui sent bien l'humain je pense que ça doit être plus facile mais le gars qui est très biomédicale il va être emmerdé. »

Moi « Voila nous avons fait le tour, merci pour votre aide »

Dr Garnier « Ah super il n'y avait pas de question de cours (rire). En gros ce qu'il faut retenir c'est que finalement j'en demande beaucoup pour rien j'ai l'impression. Je sais pas si les collègues te disent ça, mais un peu moins depuis que j'ai eu la remarque de la biologiste. C'est peut être pour ça que maintenant j'en pêche moins des anomalies, j'essaie de plus les centrer. Mais après ça vaut le coup de relire les questions de cours car ça permet de mieux cibler, c'est pour ça que l'informatique ça craint car si tu les as de façon systématique et que tu vérifies pas tu peux te faire piéger. C'est comme toutes ces anomalies hématologiques, moi j'ai plein de patients d'une cinquantaine/soixantaine d'années avec des lymphopénies qui ne sont pas majeur et ça les inquiètes à chaque numération. Donc après du coup j'ai mis une surveillance régulière, ça les rassures de voir que ça ne bouge pas. Mais après c'est vrai que finalement des électrophorèses j'en demande beaucoup moins. Et d'ailleurs peut être moins après notre entretien de peur de trouver des choses (rire).

Entretien numéro 6

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Alors en fait y'a deux éléments j'ai l'impression. Avant on faisait moins d'électrophorèse, on en faisait beaucoup moins. Maintenant on en fait chez les gens âgées, pour l'état nutritionnel, pour des tas de trucs, pour remplir des tas de documents à la con. Je ne connais pas les indications exactes. Mais si on fait plus d'électrophorèse on trouve plus de pic mais j'ai l'impression aussi que c'est une pathologie qui commence à ... Il y en a plus qu'avant. Je les découvre souvent lors des bilans rhumatos, sur des douleurs inexplicables, et dans des altérations de l'état général. Je ne le mets pas dans le bilan systématique annuel.

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?

M : Après comment leur annoncer ça ? Ça dépend déjà pourquoi tu l'as fait. Quand on le découvre de manière fortuite ben là on est dans la merde on est d'accord. Moi je leur dit qu'il y a une anomalie, un truc qu'il faudra au minimum surveiller, qu'il faudra faire un petit bilan pour s'assurer que c'est pas trop grave. Après ça dépend de l'importance du pic et du contexte. Quand c'est en EHPAD sur des gens très âgés et que tu fais ça pour voir l'état nutritionnel, tu leur dis qu'il va falloir faire une analyse d'urine et surveiller. Quand c'est dans un contexte rhumato tu fais un bilan plus exhaustif avec des radios de tout le squelette pour voir s'il n'y a pas d'autres anomalies, un bilan urinaire et je leur dis suivant tout ça on verra s'il faut aller voir un spécialiste ou pas. Il faut bien leur expliquer un peu. Quand c'est des altérations de l'état général et bien c'est pareil, je leur dit que c'est pas normal et qu'il faut creuser le bilan quoi.

I : Évoquez vous l'évolution possible ? »

M : Dans un deuxième temps une fois qu'on a fait tout le bilan, je parle de l'évolution de la pathologie. Dans un premier temps pas forcément sauf si ils ont déjà regardé sur internet mais c'est pas trop le cas.

I : Justement, avez-vous eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Oui une fois tu vois. Chez un patient jeune, un gars de 50 ans qui avait des douleurs bizarres. Il avait regardé sur internet et me l'avait évoqué.

I : Que vous rappelez-vous de cette consultation, que vous a-t-il dit ?

M : Ha et ben que ... Bon le premier coup comme il avait des douleurs je lui avait dit qu'il fallait commencer par un bilan sanguin et tu reviens après. Donc il revient après, mais il avait entre temps regardé sur internet et puis il se voyait déjà à moitié mort et je l'ai rassuré en lui parlant un petit peu des choses et puis en plus dans son cas c'était pas dramatique. En plus l'évolution a été favorable puisque depuis 3-4 ans ça n'a pas bougé et ça commence même à diminuer son pic. C'est assez bizarre l'évolution des pics je trouve.

M : Comment l'avez-vous rassuré ?

M : En lui expliquant que voilà il fallait voir et que ça n'était pas très important en termes de ... L'importance du pic n'était pas très haute et puis donc qu'on allait surveiller l'évolution et voir si

ça allait évoluer ou pas et qu'on avait des traitements pour en venir à bout. Il m'a répondu « oui j'ai vu sur internet qu'il y a des traitements » et puis on a discuté un peu de ça, des traitements.

I : Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ?

Dr Hervo « Non quand je le prescris, je leur dis juste qu'on fait un bilan car ils sont fatigués. Je ne leur donne pas les grands détails de ce qu'on cherche.

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : Il y en a qui sont déjà au courant car ils en ont autour d'eux. Oui ça arrive, ils ont des connaissances qui ont ce genre de pathologie ou alors ils en ont entendu parler du myélome du machin. Tu sais en plus avec les hommes politiques qui en ont eu, ça donne pas toujours un bon exemple.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : Et ben c'est de leur faire comprendre et de dédramatiser à la fois que c'est une maladie générale, que c'est des protéines structurales qui vont attaquer le squelette et qu'il va falloir faire un bilan exhaustif de pas mal d'organes, des reins du squelette et tout ça. Ca peut craindre quand même quoi. Donc ça, ça leur fait à la fois peur mais il faut dédramatiser en même temps. C'est le truc difficile puis le deuxième truc difficile c'est quand tu commences à parler des traitements. C'est des traitements type chimiothérapie donc ça t'évoque forcément le truc et c'est difficile pour les patients à accepter, c'est difficile à entendre. Ce qui est difficile c'est de rassurer mais tu ne peux pas leur mentir, faut leur montrer la gravité. Tu peux pas les prendre pour des bleus en leur disant « c'est rien du tout mais on va vérifier vos reins, on va vérifier comment ça pisse, on va vérifier le squelette. » Il y en a qui ont des gros pics quand même, des gros pics et des douleurs partout. Donc quand tu leur dit on va tout vérifier mais c'est pas grave, c'est pas possible de leurs dire ça. C'est comme l'histoire de la petite dame, on va vous faire une mammographie puis on va vous faire une IRM, puis on va vous enlever le sein et vous faire un peu de chimio mais c'est pas grave. Tu peux pas trop dire ça quoi.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ?

M : Il y a pas grand chose de facile dans cette pathologie là. Ce qui est quand même plus rassurant pour nous c'est qu'il y en a pas beaucoup qui évoluent mal. On a beaucoup de pics qui restent stables et moi je trouve ça un peu rassurant. Ca c'est le fait d'être vieux dans la profession, on a énormément de gens qu'on suit avec des pics et ça ne bouge pas pendant 10-15 ans. Ils ne vont pas mourir de ça, ils ont toujours les mêmes pics voir un peu moins des fois. J'ai vu des pics qui disparaissaient quand les gens passaient les 90 ans. Et on a l'avantage de pouvoir suivre les pics nous même et surtout de pouvoir les prescrire sans dépendre d'un spécialiste.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Oui ça a évolué. Ca a évolué puisqu' au départ on nous apprenait ça comme un truc terrible, c'est le myélome le pic c'était terrible. Quand on avait ça dans les années ... ben y a 40 ans. Moi j'ai fait de la rhumato il y a 40 ans. Un stage FFI en rhumato pendant 9 mois, ça m'a servi à apprendre les infiltrations mais sinon quand t'apprenais le myélome la bas ils en mouraient tous quoi. Et c'est vrai que petit à petit on a demandé de plus en plus d'électrophorèse parce que on a une autre façon d'exercer aussi je pense et on en a trouvé énormément et heureusement qu'avec le suivi on a dédramatisé en disant qu'ils en meurent pas tout et que ça évolue pas forcément. Moi je trouve que le regard des choses a évolué. Après j'avais peut être été déformé au départ ... Pour moi les dix premières années de mon exercice, l'annonce correspondait à la signature d'un certificat de décès. Et puis en plus personnellement j'ai perdu mon père d'un myélome. Mon père est arrivé un jour ... Alors mon père a deux garçons, il avait deux garçons et il était heureux

d'avoir une petite fille, la seule petite fille qu'il ait eu. Donc il vient pour l'arbre de Noël de sa petite fille et il avait vachement mal au dos, il était pas bien alors qu'il était à la retraite. Moi je lui dis ben écoute ... Il me dit faudrait que tu regardes ça parce que je n'ai pas envie d'aller déranger ton collègue pour si peu. Je le regarde un peu, tu sais avec la famille c'est toujours un peu chiant. Je ne trouve rien d'extraordinaire, des douleurs atypiques. Je lui dit ben voilà il faut faire des radios puis tu fais une prise de sang. Et puis il a fait ça quand même assez vite et quand j'ai reçu les résultats en fait il avait un myélome qui était très important. Il a eu de la chimio, il a eu une autogreffe et tout le bazar. Il a eu une rémission de trois ans puis après ça a reflambé. Donc moi j'en ai pas forcément une bonne expérience du myélome. Puis des patients comme lui j'en ai eu d'autres. J'ai eu aussi des patients qui ont un petit pic puis c'est stable, ça s'améliore et tout va bien. Dans la majorité des cas, ce sont des pics sans myélome.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : Je pense qu'on aurait eu besoin et même y a pas si longtemps de relativiser entre tous les pics, ceux qui évoluent bien et ceux qui évoluent pas bien, avoir des statistiques là dessus. Parce que ça je ne les ai pas encore trouvées, alors il y en a peut être et j'ai pas bien cherché. Je pense que c'est un truc qui permet de présenter les choses différemment au patient. Parce que les patients tu ne peux pas leur raconter des âneries. Moi l'expérience que j'ai c'est qu'il faut leur dire les choses car sinon ça te retombe sur le coin du nez tôt ou tard. Et encore plus maintenant avec tous les accès à l'information qu'ils ont.

En plus moi j'ai eu un regard biaisé au départ avec mon stage en FFI ou forcément tout les cas étaient grave puis après l'expérience aidant j'ai vu énormément de gens avec des pics qui n'évoluaient pas heureusement.

Entretien numéro 7

I : Interviewer
M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ? »

M : Alors dans quelle circonstance donc je vais faire une électrophorèse, c'est essentiellement dans les circonstances de fatigue et de douleur osseuse que je fais faire une électrophorèse.

I : Ca vous arrive d'en prescrire dans des syndromes inflammatoires biologiques inexplicables ?

M : Asthénie, douleur osseuse, oui dans les bilans avec CRP élevé ,qu'est ce qu'on a d'autre ... C'est vrai que ça fait un moment que j'en ai pas prescrit pour des amaigrissements »

I : Comment le patient a t il été informé de la gammopathie ?

M : Ha ben je vais expliquer au patient qu'il existe un trouble dans les anticorps, qu'il y a un dérèglement cellulaire.Ce dérèglement provoque une production excessive d'anticorps particuliers et qu'on va demander un avis hématologique par rapport à ça.

I : Comment avez vous présenté l'anomalie ?

M : Alors je vais essayer de mettre ça en rapport avec les symptômes que présentent le patient.Par exemple, si on retrouve une valeur 1.8 grammes au niveau de l'électrophorèse je vais lui expliquer qu'il existe une anomalie, je vais lui dire qu'il y a une anomalie mais que c'est probablement une anomalie à surveiller simplement et qu'on va demander un avis. Mais si effectivement on a la douleur osseuse, le pic à 12 grammes alors à ce moment la je vais expliquer au patient que ses douleurs osseuses peuvent éventuellement être en rapport avec ce qu'on vient de découvrir, et qu'on va prendre un avis spécialisé et qu'il y aura un traitement adapté pour faire diminuer ce taux et les douleurs qui vont avec. J'essaie de toujours cadrer avec la clinique, de ce qu'il présente cliniquement pour que cela explique le symptôme ou pas, car on trouve parfois quelque chose alors qu'ils sont asymptomatiques, ce qui m'est quand même déjà arrivée et la on est embêté. On fait parfois des électrophorèses qui sont demandées on sait pas trop dans quel cadre. Ça m'est arrivé sur des gens asymptomatique de tomber la dessus effectivement, donc oui je suis rassurant dans un premier temps. En fait je me méfie toujours de la consultation d'annonce un peu brutale qui pourrait conduire à des gestes un peu désespérés de gens qui sont un peu instables donc je prends toujours trois paires de gants »

I : Est ce que vous vous êtes déjà retrouvé face à des patients qui avaient des représentations de la maladie ?

M : Alors il y a un mélange chez les patients entre leucémie, lymphome, myélome et tout ce qui est pathologie sanguine c'est rarement clair chez les patients . Ce que j'ai souvent c'est « Docteur j'ai une leucémie ».

I : D'accord donc vous avez des patients qui font l'association entre gammopathie et leucémie ?

M : Oui.

I : Est ce que vous vous rappelez d'une réaction particulière d'un patient ?

M : Ben écoute comme ça de souvenir, plutôt positive enfin positive c'est un bien grand mot, mais calme pondéré. Si tu veux on a la chance de bénéficier à X du service Hématologie. Il suffit qu'on envoie un fax et il rappelle pour donner son conseil ou convoquer le patient. Je n'ai pas de souvenir particulier sur ce genre de pathologie, ce qui ne va pas être le cas sur un cancer du pancréas par exemple.

I : Vous n'avez pas eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Comme ça d'emblée non, je n'ai pas souvenir d'avoir des questions trop précises ou techniques d'explications. Le fait que j'explique le dérèglement cellulaire en rapport avec le pic d'anticorps en général passe très bien. Ils ne posent pas de question derrière. Le fait que cela puisse aller dans l'os, que cela entraîne des douleurs ils ont donc leurs explications concernant les douleurs et cela leur semble clair. Après c'est effectivement dans la surveillance des pics, quand il y a des petites augmentations et tout qu'il y a de l'inquiétude. J'ai le souvenir d'un patient qui aurait souhaité quasiment avoir une électrophorèse tous les mois.

I : Et dans ce cas précis comment avez-vous fait pour le rassurer ?

M : En lui disant que ça bougeait pas comme ça, que si le traitement était efficace, que ça servait à rien de le faire de manière aussi rapproché mais qu'on continuait de le surveiller mais à un intervalle qui suffisait amplement et que ça servait à rien de rapprocher excessivement les surveillances.

I : Qu'est ce qui peut vous mettre en difficulté ou qui vous semble le plus difficile dans un consultation d'annonce de gammopathie ?

M : La difficulté du pic monoclonal c'est la banalité de ces petits pics qui ne donneront jamais grand chose, le patient va vivre avec et il n'en sera jamais vraiment guéri. Toute la difficulté c'est la chronicité du truc, les patients viennent me voir, ils ont un problème, on donne un médicament et ils sont guéris derrière. Voilà tout le problème vient de cette rémission ou parfois aussi de son absence de rémission.

I : Qu'est ce qui vous semble le plus facile ?

M : Le fait d'avoir l'électrophorèse à disposition c'est vrai qu'on est pas dans une difficulté sauf il est vrai dans des cas particulier avec un suivi chez un spécialiste. Autant dans d'autres pathologies on doit refaire des contrôles d'imageries avec des délais de rendez-vous, là on a l'électrophorèse à disposition, c'est quelque chose qu'on peut gérer à notre niveau, à notre rythme, sans problématique particulière donc c'est plutôt agréable.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Je pense que petit à petit au fil de mon expérience j'ai essayé de banaliser un petit peu l'approche de cette pathologie pour que le patient d'emblée se sente comme on disait tout à l'heure, dans quelque chose de chronique mais qui a peu de chance d'évoluer. Alors j'insiste car il regarde les statistiques et tout, si ça évolue c'est 100% d'évolution pour vous si ça n'évolue pas c'est 100% qui n'évolue pas donc les statistiques ça veut pas dire grand chose en matière de cancérologie quand on les applique à un seul patient. Cela a beau être un cancer gentil si il y a qu'un 1% de forme grave et que tu en es atteint, on va pas lui dire que c'est un gentil. Donc effectivement le rassurer, banaliser un petit peu l'approche et dire qu'on a les moyens de le surveiller. Effectivement il ne faut pas non plus ... Alors aussi c'est des profils de patient anxieux, de toute façon il y a des patients qui sont anxieux sur tout, alors à la limite quand parfois on leurs découvrent quelque chose cela peut les aider parce qu'une fois qu'on fait le pic et qu'il est stable, les gens ont quelque chose à quoi se raccrocher.

Je repense à un autre patient qui avait un peu la cancérophobie et quand on a trouvé le pic et que finalement il avait un pic avec un taux stable et tout, il s'est calmé sur tout les symptômes qu'ils présentaient.

I : De quoi auriez-vous besoin ou auriez-vous eu besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : C'est toujours une vision globale de la maladie, de ses conséquences puis de la vision de la pathologie qui décompense pour pouvoir bien mieux maîtriser la banalité parce que quand on est dans le banal il faut pas être dans comme on disait tout à l'heure dans le petit pourcentage qui déconne après parce que forcément il faut maîtriser cette chose là. Les différents signes d'appels qui pourraient nous faire douter qu'on est plus dans une pathologie de routine.

Entretien numéro 8

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Alors dans quelles circonstances je les découvre ... C'est en général dans le cadre d'un bilan systématique quand sur une première biologie où j'ai un syndrome inflammatoire qui se répète à deux mois d'intervalle, quand j'ai une VS / CRP qui ne baissent pas au bout de deux mois, je redemande un bilan avec une électrophorèse des protéines. Alors ça c'est la première approche puis après sur une altération de l'état général, une fièvre qui traîne, une splénomégalie, des adénopathies donc dans ce cas la je demande systématiquement une électrophorèse des protéines.

I : Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ?

M : Non, je ne l'explique pas. Après bon ça dépend de la capacité à intégrer l'information médicale du patient qui est en face de toi. Il y a des gens tu leur dit je vais faire une électrophorèse des protéines, bon c'est même pas la peine. Ce que je dis pour être dans une forme de transparence et de pédagogie, je dis que je vais pousser un peu plus le bilan et qu'on va éventuellement analyser le profil des protéines.

M : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?

I : Ben je leur dit qu'il y a un petit truc qui m'embête sur l'électrophorèse. Qu'on a remarqué qu'il y avait une immunoglobuline qui était un petit peu plus élevée que la normale, donc en général sauf si j'ai un pic très très élevé ou symptomatologie clinique très parlante j'essaie d'être plutôt rassurant en disant qu'on va recontrôler. Ces pics un petit peu bâtards où effectivement on a un pic mais qui n'est pas trop élevé, moi je recontrôle à trois mois et on poussera les examens si l'anomalie persiste.

M : Comment avez-vous présenté l'anomalie ?

I : Alors encore une fois ça dépend de l'interlocuteur. Tu n'es pas sans savoir que les gens vont de plus en plus sur internet donc ça c'est aussi un critère à évaluer, c'est à dire comment l'information sur internet a été digéré. Donc tu as tout un panel de réactions en terme émotionnel et en terme de curiosité. T'as des gens qui sont très angoissés et d'autres non donc il faut essayer de moduler dans un sens comme dans l'autre la réaction. Donc oui je peux dans certain faire de la pédagogie et puis quand ... Puis tu sais t'as des gens qui disent « alors j'ai un cancer » ou « j'ai un cancer du sang ». Tu vois c'est souvent assez brutal donc il faut expliquer qu'on va être graduel. Si je suspecte un myélome, on va demander des radios. Toujours expliquer qu'on est dans une logique progressive d'affirmation du diagnostic en leur disant de toute façon qu'à partir du moment où j'ai réuni suffisamment d'éléments qui m'inquiètent je vous envoie vers un hémato. On recontrôle puis si j'ai le moindre doute je vous envoie voir un spécialiste, voilà comment je gère le truc.

I : Avez vous eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Non pas vraiment

I : Évoquez vous l'évolution possible ?

M : Non, pas dans l'initialisation, enfin pas dans la phase préliminaire. On découvre, on recontrôle, on affine et on va voir l'hémato et après si on part sur une histoire péjorative j'estime que c'est à l'hémato de faire une première annonce. Nous on est un petit peu en deuxième ligne pour ... Bon après ça dépend des hématologues et de leur façon de communiquer mais on essaie de rassurer enfin je sais pas si c'est le mot mais de canaliser les angoisses.

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : J'ai plutôt eu des patients naïfs de cette anomalie, tu vois t'as des grandes tendances genre diabète cholestérol. Moi je travail dans une population genre rural semi rural, t'as aussi des gens qui sont éduqués ou semi-intellos mais globalement le pic monoclonal c'est pas rentré dans les modes de communication médical.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : C'est clairement l'incertitude entre un pic monoclonal qu'on va simplement suivre et un pic monoclonal qui est évocateur d'un myélome ou d'un lymphome. Est ce qu'on part sur une maladie cancéreuse ou hémato ou est ce qu'on part sur une surveillance tous les six mois ou tous les ans. Toute la complexité est d'être rassurant tout en disant qu'à un moment ça peut déconner. Être trop rassurant en disant tout va bien ne vous inquiétez pas, on est pas dans ce registre là. Mais en même temps, on n'est pas nécessairement dans une attitude alarmiste. Encore une fois, moi je pense que si un diagnostic alarmiste doit être posé ça doit être les équipes spécialisées qui doivent reprendre la main. Après nous on interviendra en intercuré pour soutenir quoi. Alors pour l'annonce du diagnostic moi je pense que c'est pas du registre du médecin généraliste. En général on reçoit le courrier de l'hémato qui précise, enfin qui répond aux questions posées. Enfin, l'expérience que j'ai c'est quand tu as reçu le courrier et que tu revois le patient il a déjà été informé par l'hémato. Alors après est ce que la personne a compris ou pas compris c'est un autre problème. J'ai repris mon activité il y a trois ans. J'ai eu un patient qui été suivi par l'hémato pour lymphome et l'histoire c'était qu'en gros à partir d'un certain seuil de lymphocyte on commençait à parler thérapeutique mais lui il avait toujours pas compris au bout de huit ans qu'il avait un lymphome. Tu vois donc ça veut dire qu'il y avait une communication entre l'hémato et le patient qui était assez obtus, la communication n'était pas passé. C'est moi qui me suis retrouvé à lui dire « Mais vous savez ça fait huit ans que vous voyez tous les ans l'hémato, vous avez un contrôle tous les six mois et moi j'ai un courrier de l'hémato qui dit qu'à partir d'un certain seuil de lymphocyte il faudra qu'on commence une thérapeutique ». Et le gars n'était absolument pas au courant. Après qu'elle est la part de communication déficiente de l'hémato puis qu'elle est la part de négation de la situation du patient, c'est toujours difficile de faire la part des choses.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus facile ? »

M : Le plus facile ? Il n'y a rien de facile. Il n'y a rien de facile quand tu dois annoncer un truc compliqué ou ... Le plus facile c'est quand on est sur une surveillance semestriel ou annuel de ton pic qui bouge pas en disant « Écoutez on a cette anomalie mais tout va bien » et puis cliniquement ça va, les gens ils sont pas non plus mourant. Les gens sont soit fatigués, soit ils ont de la fièvre, soit ils n'ont rien. Après s'ils ne se sentent pas bien ou ont une perte d'activité, la tu accompagnes, j'ai envie de dire que c'est du classique médecine générale. Alors après tu as bien vu en faisant tes stages de médecine générale, les patients ils sont tellement différents dans leur ressentis, leur compréhensions, leur névroses, leur anxiétés que tous les cas de figures sont possibles.

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Elle n'a pas vraiment évolué parce que moi en fait j'ai une carrière un peu particulière. Quand j'avais ton âge j'ai fait des remplacements pendant 5 ans. Après je me suis barré pour le ministère des affaires étrangères, donc j'ai travaillé quinze ans en Afrique et cinq ans au Vietnam. Là je suis revenu, j'ai soixante ans et il me reste 5-6 ans à bosser. On attend que les jeunes comme toi arrivent (rire).

Donc ouais moi je ne peux parler d'évolution parce que je n'ai pas assez de recul. Quand j'étais en Afrique je travaillais sur la drépanocytose, quand j'étais au Vietnam je travaillais à l'ambassade donc je ne peux pas répondre à cette question.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ? »

M : Ha ben la formation elle est loin, je ne suis pas un gros bosseur donc il y a pleins de trucs qui me sont passés au-dessus des oreilles. Après ce qu'il s'est passé, c'est qu'en reprenant l'activité médicale, nécessairement j'ai dû me réintéresser à la question, mais moi j'ai vu avec le labo qui m'a filé un algorithme de décision donc ça c'était pas mal. Non je ne peux pas te dire qu'il m'a manqué quelque chose mais éventuellement c'est

Après je n'ai pas été assez préparé à l'annonce en général, je sais pas si ça a évolué dans vos cours la relation médecin patient ou la communication bien sentie. Nous on a pas été formé là dessus, après ça dépend vachement de ta psychologie et comment tu te positionne dans rôle de médecin. Comment tu es capable de ressentir ton patient en fonction de l'histoire que tu as avec lui, ce qu'il est capable d'intégrer en termes d'information. De temps en temps tu as des gens qui veulent tout savoir mais qui ne veulent rien savoir, c'est toujours d'une complexité et d'une finesse donc nous on a pas été formé. Moi j'ai pas l'impression d'avoir été formé par rapport à ça en termes de communication, de pédagogie d'annonce d'une maladie péjorative. Tu vois ce qui pourrait être intéressant ... Alors j'ai participé à un EPU enfin c'était pas un EPU, c'était un truc sur zoom ou je sais pas quoi où un labo refaisait le point sur cette question la. J'ai pas trouvé que c'était très bon car c'était trop biomédical donc ça manquait de médecine.

Entretien numéro 9

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la la gammopathie a-t-elle été découverte ?

M : Ca peut être sur un bilan d'anémie, ça peut être sur une altération de l'état général sans cause retrouvée ou évidente, sur des syndromes inflammatoires inexpliqués, perte de poids. Également dans les découvertes de protéinurie. J'en fait pas dans les bilan de routine, j'avoue que je le fait si vraiment j'ai un point d'appel

I : Comment le patient a-t-il été informé de l'existence de la GM ?

M : Tout dépend, l'annonce elle est faite si vraiment y'a une grosse perturbation de mon électrophorèse. Je vais l'explorer donc je leur dit juste qu'il y a une anomalie donc on va chercher un petit peu plus loin. Vérifier si y a une protéinurie, protéine de Bence Jones. Tout dépend si y a une atteinte des lignes blanche ou rouge.

I : Comment avez-vous présenté l'anomalie ?

M : C'est pas comme une annonce de cancer. Alors sur la gammopathie si elle est faible alors en règle général je leur dit qu'il y a une simple surveillance a avoir. On va surveiller la gammopathie. Après sinon ce que je leur dis souvent c'est qu'il y a une anomalie inflammatoire des protéines et je les envoie chez chez l'hémato

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ? »

M : C'est souvent des patients naïfs de ça, ils ont pas vraiment la notion de genre de pathologie par rapport à des cancers solides ou des choses comme ça. En règle général ils ne connaissent pas vraiment ça

I : Vous n'avez pas eu des patients qui se sont informés sur internet et qui sont revenus avec des questions ?

M : Non, pas vraiment. Non j'ai pas été embêté, enfin embêté.. Je ne me suis pas trouvé bête par rapport à leurs questions. Bon de toute façon quelque soit le résultat j'ai l'impression qu'on est tout de suite embêté en disant « Bon merde, y a un truc, qu'est ce que j'en fais ». Voilà, après nous on a la possibilité de pouvoir assez rapidement passer la main, l'hémato nous répond assez facilement. On lui envoie le résultat et il nous répond assez rapidement en nous disant soit il le voit soit non c'est bon il y a moins de 10 grammes. La gammopathie on est à moins de 10 grammes et on fait une simple surveillance de l'électrophorèse.

M : Que vous rappelez-vous de la réaction du patient ?

Dr Lauverjat « Pas vraiment, peut être parce qu' on est resté trop évasif et du coup le patient n'a pas forcément vraiment bien compris. Mais je n'ai pas eu l'impression que les patients ont eu une réaction, il n'y a pas eu de réaction négative quoi.

I : Comment rassurez vous le patient ?

M : On a toujours besoin de les rassurer, car il y en a, à partir du moment où les chiffres sont en gras il panique. Je leur dit alors qu'il y a une surveillance à avoir et que tant qu'on est pas au dessus des 10 grammes y'avait pas à s'affoler et que si jamais ça passait au dessus des 10 grammes je l'enverrai chez le spécialiste.

I : Évoquez vous l'évolution possible ?

M : Alors pas vraiment, je leur évoque l'idée qu'il peut y avoir une maladie du sang. Je ne prononce pas les mots qui fâchent mais je leur dit que ça peut évoluer vers une maladie du sang. Je reste assez évasive effectivement.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : Ben c'est surtout de mettre la limite entre faire une simple surveillance et aller plus loin quoi. Surtout ça qui est compliqué mais y a pas véritablement d'annonce je trouve. Après quand ta un diagnostic un peu plus précis c'est souvent l'hématologue qui le fait parce que on envoie le patient. Car quand j'ai un pic monoclonal vraiment important ou des anomalies des autres lignées qui sont associées je l'adresse chez le spécialiste. Il y a vraiment tout un ensemble, souvent avec une altération de l'état général. Mais surtout si le pic monoclonal est important avec une atteinte des autres lignées»

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Oui elle a évolué car je pense que je m'affole moins. Avant la moindre augmentation j'envoyais tout chez l'hémato mais avec le retour de l'hémato il donne quand même une conduite à tenir qui est assez simple à suivre. J'ai mis en place des surveillances chez des patients que j'aurais adressés chez le spécialiste auparavant. C'est l'hématologue qui m'a permis de moins m'affoler.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ? »

M : Ha ben d'avoir la conduite à tenir par rapport aux résultats. Alors est ce que c'est les labos qui ont baissé leurs normes qui font qu'on est tout de suite affolé. Enfin l'hémato dit bien qu'en dessous de 10 grammes y a pas forcément besoin de s'affoler mais oui oui si on avait une conduite à tenir un petit peu plus précise au début cela aurait été mieux.

Entretien numéro 10

I : Interviewer

M : Médecin

I : Dans quelles circonstances la gammopathie a-t-elle été découverte ? »

M : Essentiellement lorsque j'ai un syndrome inflammatoire inexpliqué, sur des rhumatismes inflammatoires ou maladies inflammatoires qui me font penser à des rhumatismes ou d'autres pathologies inflammatoires. C'est à peu près grosso modo ce que je fais et utilise. Ça peut être relativement fréquent comme ça peut ne pas l'être. Bien sûr quand il y a une suspicion d'hémopathie sur un hémogramme à la con ou il y a un truc bizarre à la fois, je vais me lancer et faire un bilan mais c'est pas fréquent et même rare je dirais dans la patientèle. Sur des rhumatismes inflammatoires où je fais un protéinogramme oui, car je ne demande pas que ça et des rhumatismes inflammatoires on en a quand même pléthore. Puis des gens qui ont des gammopathie qui ne sont pas forcément catastrophiques mais qu'il faut surveiller, donc dans ces cas là je prescris aussi des électrophorèses.

I : Expliquez vous la prescription de l'électrophorèse des protéines aux patients ?

M : Quand je suis sur une recherche de syndrome inflammatoire je leur explique simplement que sur le lot du protéinogramme il y a une bande qui sera élevée qui me fera dire qu'on est sur un syndrome inflammatoire pour corroborer le reste. Tu sais très bien que sur les rhumatismes inflammatoires on a pas toujours tout et puis des fois on a même des biologies qui sont normales avec des vrais rhumatismes inflammatoires qui sont très chiant. On a du mal à faire comprendre aux gens qu'ils sont atteints de pathologies inflammatoires alors que tout est normal. Moi j'ai des patients, j'en ai un notamment en tête que j'ai vu quand il était jeune. Il a réellement une spondylarthrite ankylosante mais ça a mis 10 ans avant qu'on fasse un diagnostic de certitude. Donc c'est pas la panacée le protéinogramme, encore moins la CRP et la VS. Mais le protéinogramme peut apporter des truc et parfois on peut avoir une VS et CRP normal, une alpha deux globuline qui soit un « chouia » élevé, moi en tout cas ça m'oriente et ça me permet d'aller un peu plus loin dans la démarche diagnostic. Donc ça pour les gens qui ont une suspicion de rhumatisme inflammatoire je leur explique oui. Après bien souvent c'est une découverte fortuite, si j'ai pas une suspicion d'hémopathie, si j'ai pas une grosse rate, des ganglions de partout je ne vais pas forcément leur demander un protéinogramme et je leur demanderai si effectivement j'ai des anomalies à l'examen clinique. Je leur fais faire un bilan parce que ils sont crevés, parce que ils ont une grosse rate, parce que ils ont perdu du poids mais après tu sais bien que l'ensemble de ces symptômes peut être du à tout et n'importe quoi et pas forcément à une merde de ce style. Donc on peut leur expliquer oui mais pas à chaque fois le pourquoi du comment on leur demande ça. En tout cas c'est que je fais moi.

I : Comment avez-vous présenté l'anomalie ?

M : Et bien je leur explique qu'il va bien falloir faire des examens complémentaires. Alors normalement les examens complémentaires ils ont déjà fait car quand j'ai des gros doutes je demande une calcémie notamment. Quand c'est une découverte fortuite je vais leur demander un bilan complémentaire mais je vais passer la main à l'hématologue en leur expliquant que voilà il va falloir qu'on trouve une solution et une réponse à la question de cette anomalie. Bon après tout dépend de l'anomalie aussi mais c'est une petite anomalie en grammage ou pourcentage qui ne représente pas grand chose je ne vais pas être complètement complètement ... Je ne vais pas m'acharner. Je vais surveiller c'est une évidence mais je ne vais pas m'acharner. Après si j'ai un gros pic à la mors-moi-le-noeud inconnu auparavant je vais bien sûr passer la main et puis je vais leur expliquer qu'il va falloir voir un médecin spécialiste pour faire des examens complémentaires pour voir d'où ça vient. Après je ne suis pas forcément dans l'explication totale et in extenso, exhaustive si tu veux mais voilà ... Mais oui on ne va pas les envoyer voir un boucher, on va les envoyer voir un hématologue, parce que ça relève plus de l'hémato qu'autre chose. Comme on enverrait un problème gynéco chez un gynéco et comme on enverrait un problème de prostate chez un urologue.

Après concernant les gammopathies ça te tombe sur le coin de la gueule, t'as pas forcément de symptômes. C'est la faute à pas de chance mais moi j'annonce pas de catastrophe forcément. Il faut avoir un avis spécialisé parce qu'en termes de grammage et pourcentage sur le pic j'estime que ce ne vas plus être de mon ressort de faire la démarche diagnostic. Il va bien falloir pousser

les investigations parce que je ne pourrais pas les faire moi même donc il va bien falloir aller voir quelqu'un. Moi je leur dit on va voir en médecine interne, on a des gens qui sont très compétents. Je ne leur dis pas on va voir un hématologue parce que je crains d'avoir un cancer. On est pas forcément dans une catastrophe. Quand t'annonces un cancer c'est pas mieux. Moi j'ai enterré une copine, elle est venue me voir avec une boule au sein avec des antécédents de cancer du sein et elle se plaint de douleurs osseuses. A quoi tu penses d'emblée ? D'emblée tu te dis putain elle a une boule au sein et des douleurs osseuses, et ben bingo elle a un cancer du sein avec des métas. Elle est morte un an plus tard mais elle avait percuté l'info, parce que elle n'était pas conne. Après ça dépend un peu des gens, il y a des gens qui ont tout de suite fait l'amalgame de façon très saine entre tel et tel truc pour avoir un raisonnement clair. Et puis t'as des gens qui sont un peu simplet, il y en a pas mal hein. T'as des gens simplet qui ne comprennent rien du tout et t'as beau leur expliquer, ils ne comprennent rien du tout. Moi j'en ai une qui a un cancer des ovaires à un stade avancé, elle a une carcinose péritonéale c'est une catastrophe, elle est toujours en vie mais a perdu pas mal de poids et elle garde bon espoir. Je crois qu'elle est un peu conne, non mais c'est pas sympa ce que je dis. Mais je crois qu'elle est pas suffisamment instruite soit pas de bon sens suffisant pour comprendre qu'elle va dans le mur et elle y va. Je pense que son bonhomme n'a pas compris non plus, il pense qu'on va la sauver, ça peut être aussi du déni. Moi je ne suis pas fin psychologue mais effectivement on peut être dans ce schéma la du déni. Toujours est-il que j'ai une gammopathie monoclonale qui me fait chier, je l'envoie chez l'hémato. Je leur fais un petit courrier mais la plupart du temps on a pas grand chose à leur expliquer si ce n'est qu'on a fait la découverte de ceci et cela peut être de façon fortuite sur une pathologie qui n'est pas forcément une catastrophe. C'est des petites douleurs à droite à gauche mais qui est plus une douleur inflammatoire et pas forcément en rapport avec de l'hémato, qui peut être une douleur en rapport avec des rhumatismes. Et bon si y'a des ganglions ou une rate, ça c'est encore différent. Puis on leur explique et les gens ont confiance d'une façon générale.

I : Vous rappelez-vous de la réaction du patient après avoir prononcé le mot hématologue ?

M : Non parce que on a la chance, moi je trouve que c'est une chance, de ne pas avoir de service d'hématologie mais de médecine interne à X. Donc moi je les envoie en médecine interne, je ne les envoie pas en hémato. Si vraiment j'ai pas de disponibilités en médecine interne, je les enverrai plus facilement sur Limoges car je connais bien ce service. »

I : Quelles représentations le patient a-t-il exprimées ?

M : En général, ils ne connaissent pas les pathologies liées à cette anomalie.

I : Qu'est-ce qui vous a semblé le plus difficile ?

M : Je n'éprouve pas de difficulté. Alors je suis franc du collier avec les patients, je tergiverse pas, je ne tourne pas autour du pot, je leur dit ceux à quoi je pense direct. Alors je ne suis pas là en train de meubler le temps à leur dire peut-être que c'est ceux-ci ou ceux-là. Je ne leur dis pas non plus que je suis certain. On est certain de pas grand chose en médecine à part certaines pathologies. Je leur dit qu'on a des arguments, on a des référentiels avec des argumentations statistiques, on peut dire à un tel vous avez tant de risque à avoir ceux-ci par rapport à avoir autres choses pour cette symptomatologie. C'est un argument qui est relativement parlant. Ma copine qui avait son cancer du sein avec ses métastases osseuses je ne lui ai pas dit d'emblée c'est un cancer du sein avec des métas osseuses, c'est une évidence. Je ne voulais pas l'effondrée d'emblée mais je lui ai dit « Renée il va falloir que tu fasses un scintigraphie osseuse car on a pas d'autres solutions ». Sans pour autant me lancer mais je savais qu'elle avait vu le gynéco juste avant. Et puis après elle a compris direct quand elle a eu le résultat entre les mains car elle n'est pas conne. On fait son avancé dans la pathologie et à la fois dans le diagnostic et dans l'idée qu'on va avoir de ce qu'il va se passer. Mais d'annoncer une gammopathie monoclonale j'ai pas le sentiment que cela me sois particulièrement difficile, d'autant plus quand même beaucoup de gens qui s'en sortent. Moi j'ai ma belle sœur qui est morte d'un myélome. Son myélome elle avait depuis 12 ans donc on fait quand même des progrès. Moi quand j'ai fait mes études, tout ce qui était myélome la médiane de survie était de quatre ans. On fait quand même des progrès donc ça veut dire que quand on a un myélome on est pas cuit. La preuve j'ai un patient de 90 ans, ça fait 35 ans que je le vois, ça fait 35 ans qu'il a son myélome et il est

toujours en vie. A l'époque on annonçait un myélome on signait un certificat de décès dans la foulée, comme les cancers du seins. Quand t'annonçait un cancer du seins à une femme il y a 15 ou 20 ans, c'était cuit pour elle alors que maintenant ça l'est beaucoup moins. »

I : Comment votre approche de la consultation de GM a-t-elle évolué selon vous ?

M : Alors concernant l'annonce elle n'a pas évolué pour moi, c'est toujours la même à partir du moment où je dis les choses franchement et clairement. Avec un risque statistique de ne pas me tromper, après je peux bien me gourer aussi. Je préfère ne pas me gourer et leur dire voila ... Quelque soit le truc, que ça soit une hémopathie ou un cancer de la prostate. Moi j'ai vu un mec de 70 balais s'effondrer alors que je venais de lui annoncer. Mais il n'est pas mort de ça hein, il est mort de sa belle mort 15 ans plus tard. Après je peux comprendre qu'on soit complètement chamboulé par une annonce. L'annonce fait partie de notre boulot, bon c'est plus souvent l'oncologie qui fait des annonces mais ça nous arrive aussi à nous. L'annonce fait partie du boulot, c'est pas forcément génial quand tu dis à une femme votre bébé est mort car je n'entend plus rien sur l'écho. T'as pas un sourire jusqu'au oreille et la banane, ni toi ni la patiente. Quand tu annonces un cancer du sein pas évolué t'as pas la banane, pourtant j'en ai vu et la plupart sont toujours en vie. Donc on a tout et son contraire, l'annonce c'est pas la joie mais c'est pas parce que on a une hémopathie, enfin une anomalie biologique sanguine qu'on a forcément une hémopathie catastrophique.

I : De quoi auriez-vous besoin pour mieux aborder la question de la GM en consultation ?

M : Moi je dirais qu'on a surtout besoin d'éléments d'ordres psychologiques, moi j'ai jamais eu ça. On a eu un certificat de psychologie quand j'étais étudiant, je sais pas combien d'heures on a eu mais vraiment très peu. Et c'était plus de la psychologie à visée psychiatrique pour cerner un peu les gens si tu veux en terme de psychiatrie. En termes de prise en charge des patients je n'ai jamais eu d'aide de ce style là. Il ne faudrait pas forcément un module certifiant mais quelque chose à peu près de cet ordre là sur quelques heures qui permette effectivement de ne plus apprendre directement sur le tas comme on a pu faire. On a tout fait ... tous les mecs de notre génération, même christophe si il est relativement jeune, on a tous appris de la même façon en apprenant sur le tas. Et en apprenant sur le tas forcément au début tu fais des conneries, puis après tu affines puis après t'es un peu plus fin, chaleureux, accueillant, un peu plus tout ce que tu veux. Mais il y a quand même des choses à annoncer qui ne sont pas forcément joyeuses, donc il faut appréhender le bonhomme ou la bonne femme en disant bon la ça ne vas pas le faire, il va falloir annoncer les choses de manière différente. Parce que la terre va s'effondrer ou il va plus rien y avoir sous ses pieds, il va s'arrêter de bosser et devenir dépressif etc etc. Alors que c'est pas une obligation, on arrive à vivre avec une pathologie quelle qu'elle soit, bon bien sur quand tu annonces ... Moi je crois que le pire c'est le cancer du pancréas, quand tu annonces un cancer du pancréas à quelqu'un, le quelqu'un déjà il est loin d'être con et il sait très bien ce qu'il va se passer. Il sait très bien que ça va durer entre six et huit mois et que ça va être terminé. Je crois que c'est la pire des saloperies à annoncer à quelqu'un mais est ce qu'on a le droit de fermer notre gueule ? Je pense qu'on a le devoir de l'ouvrir parce qu'on a pas le choix. Il faut que les gens soient informés parce qu'il faut que les gens puissent se retourner. C'est indispensable à tous points de vue, sur le plan sociétal, sur le plan relationnel avec sa famille, sur le plan matériel avec le fric et tout ce que tu veux. Il faut que les gens soient informés sur tout ce qu'il peut se passer sans autant les enterrer. Alors évidemment les gens savent tous qu'un cancer du pancréas ça dure pas longtemps, même à la télé on a eu Koh-Lanta avec Bertrand Kamel qui a fait son cancer du pancréas avec sa pathologie qui a commencé en cours d'enregistrement et qui est décédé très peu de temps après. C'est très médiatisé, il sont très au courant contrairement aux gammopathie monoclonale.

Vu, le Directeur de Thèse

A handwritten signature in black ink, consisting of a large, stylized loop on the left and a horizontal line extending to the right.

Dr C. RUIZ médecine générale
Av Verdun 36230 Neuvy St Sépulchre
RPPS 10002007341 - AM 361010000

Vu, le Doyen
De la Faculté de Médecine de Tours
Tours, le

GARRIDO Jérémy

Nombre de - Pages : 68 - Tableau : 1 - Illustrations : 3

Résumé

INTRODUCTION: La découverte d'une anomalie de l'électrophorèse des protéines et notamment d'une gammopathie monoclonale est fréquente en médecine générale du fait du vieillissement de la population et de la généralisation de la prescription d'électrophorèses des protéines sériques . Souvent premier acteur du parcours de soin, le médecin généraliste est le principal prescripteur d'électrophorèses.

Les gammopathies monoclonales restent très peu connues des patients et leurs représentations pour cette anomalie biologique sont rares.

Le médecin généraliste est donc confronté à une problématique complexe pour annoncer la découverte de dysglobulinémie de type gammopathie monoclonale à son patient.

Nous nous sommes demandés comment des médecins généralistes de la région Centre Val de Loire parlaient de cette anomalie à leurs patients et quel était leur ressenti.

MÉTHODE : Nous avons réalisé une étude qualitative . Pour cette étude, dix médecins généralistes de la région Centre Val de Loire ont été interrogés en entretien individuel. Les entretiens ont été menés de mars 2022 à octobre 2022.

RESULTATS : L'analyse des entretiens a permis de mettre en évidence la difficulté d'annonce et d'explication d'une anomalie souvent méconnue par le patient. Cette anomalie revêt parfois de sombres représentations pour le médecin généraliste. Le positionnement du médecin est alors complexe. Il doit naviguer sur une frontière étroite entre la réassurance et la vigilance. Le médecin se place comme le garant du bien-être du patient en restant conscient de la mauvaise évolution possible de la dysglobulinémie.

CONCLUSIONS: S'adapter au niveau de littératie de son patient, connaître pour le médecin ses propres projections, pouvoir s'accommoder de l'incertitude dans le soin sont des éléments facilitants pour le médecin généraliste quand il veut parler avec son patient de la découverte d'une dysglobulinémie. Ces compétences sont généralisables au champ de la spécialité médecine générale . Il serait intéressant de confronter les résultats de cette recherche à la pratique des médecins hématologues.

MOTS CLES : Annonce – Dysglobulinémie - Etude qualitative - Relation médecin-patient - Médecin généraliste

Président du Jury : Professeur Emmanuel GYAN, Hématologie, Faculté de Médecine – Tours

Membres du Jury :

Docteur Cyrille HOARAU, Immunologie et Allergologie ,MCU-PH, Faculté de Médecine - Tours

Docteur Eric PIVER, Biochimie et Biologie Moléculaire,MCU-PH, Faculté de Médecine Tours

Docteur Didier Lyon Médecine Générale –Tournon Saint Martin

Directeur de thèse : Docteur Christophe RUIZ, Médecine Générale - Tours