

Annonce diagnostique d'une anomalie rénale en anténatal : croisement de regards médecins-patients

S. Colinet¹, C. Avenel¹, L. Heidet², R. Salomon^{2, 3}, P. Velasquez²

¹Université de Cergy Pontoise

²Hôpital Necker Enfants Malades, Paris

³INSERM U 983, Paris

L'objectif général de la recherche visait à susciter une réflexion collective sur les pratiques d'annonce et de présentation de l'information sur la maladie rénale avant la naissance afin d'améliorer l'annonce aux couples ainsi que leur prise en charge dans le cadre de leur parcours de soin.

Cette recherche qualitative a été réalisée dans 11 CHU répartis sur le territoire de la Métropole. 62 entretiens ont été réalisés : 30 auprès de médecins ; 32 auprès de patients. 3 types d'analyse ont été conduits : de contenu thématique, de discours et interprétative

A partir du discours des médecins, 9 thèmes principaux ont émergé de la description faite de leur pratique de l'annonce diagnostique : le ressenti émotionnel des médecins, le contenu de l'annonce, les postures des médecins, la temporalité de l'annonce, les difficultés communicationnelles de l'annonce, l'incertitude médicale dans l'annonce, les échanges sur la pratique d'annonce entre médecins, les représentations personnelles et culturelles, les évolutions de la pratique d'annonce des médecins au cours de leur pratique.

Des patients ont évoqué certains dispositifs assez appréciés, notamment d'éducation thérapeutique ou de rencontres entre familles, proposées par des équipes médicales. Ces dispositifs d'accompagnement à l'annonce favoriseraient l'entrée et la construction du nouveau rôle parental, celui de parent aidant familial.

Les équipes médicales jouent un rôle certain dans la mutualisation des savoirs expérientiels des familles afin de favoriser l'inscription et l'autonomie dans le parcours de soins. Ces relais participent de l'amélioration de la couverture de l'ensemble des dimensions de l'annonce (sociale, affective, relationnelle, temporelle...).