

Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne

Marine Elefthériou Hérault

► **To cite this version:**

Marine Elefthériou Hérault. Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie : modalités d'expression et stratégies de gestion : étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne. Médecine humaine et pathologie. 2015. dumas-01187371

HAL Id: dumas-01187371

<https://dumas.ccsd.cnrs.fr/dumas-01187371>

Submitted on 26 Aug 2015

HAL is a multi-disciplinary open access archive for the deposit and dissemination of scientific research documents, whether they are published or not. The documents may come from teaching and research institutions in France or abroad, or from public or private research centers.

L'archive ouverte pluridisciplinaire **HAL**, est destinée au dépôt et à la diffusion de documents scientifiques de niveau recherche, publiés ou non, émanant des établissements d'enseignement et de recherche français ou étrangers, des laboratoires publics ou privés.

Université de Bordeaux
U.F.R. DES SCIENCES MEDICALES

Année 2015

N°50

Thèse pour l'obtention du
DIPLOME d'ETAT de DOCTEUR EN MEDECINE

Présentée et soutenue publiquement par

Marine ELEFTERION HERAULT

Née le 24 octobre 1985 à Toulouse

Le 30 avril 2015

Les émotions du médecin généraliste dans la prise en charge de la fin de vie :

Modalités d'expression et stratégies de gestion.

Etude qualitative auprès de 10 médecins généralistes

du département du Lot-et-Garonne.

Directeur de thèse
Madame le Docteur Sylvie Schoonberg

Rapporteur de thèse
Monsieur le Docteur François Pétrègne

Jury

M. le Professeur Bernard Gay	Président
M. le Docteur François Pétrègne	Assesseur
M. le Docteur Philippe Castera	Assesseur
M. le Docteur Habib Sangaré	Assesseur
Mme le Docteur Sylvie Schoonberg	Assesseur

Remerciements

A mon jury de thèse,

A Monsieur le Professeur Bernard Gay,

Professeur d'Université

Médecine Générale

Vous me faites un grand honneur en acceptant de présider mon jury de thèse. Je vous remercie de votre confiance et de l'intérêt que vous avez bien voulu porter à mon travail. Je vous prie d'accepter l'expression de mon plus profond respect.

A Monsieur le Docteur François Pétrègne,

Maître de Conférences Associé

Médecine Générale

Vous avez accepté d'être le rapporteur de ce travail et de participer à ce jury de thèse. Je vous remercie pour votre écoute et pour votre disponibilité. Veuillez trouver ici l'expression de ma sincère gratitude.

A Monsieur le Docteur Philippe Castera,

Maître de Conférences Associé

Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de juger ce travail, je vous en remercie. Recevez toute ma gratitude pour l'enseignement que vous avez contribué à me transmettre durant mon internat.

A Monsieur le Docteur Habib Sangaré,

Chargé d'Enseignement Universitaire

Médecine Générale

Vous me faites l'honneur de participer au jury de ma thèse. Il était important à mes yeux de pouvoir présenter ce travail à un membre des groupes Balint, et je vous remercie de l'intérêt que vous avez porté à mon travail. Recevez ici toute ma reconnaissance.

A Madame le Docteur Sylvie Schoonberg,

Praticien Hospitalier

Equipe Mobile de Soins Palliatifs - CH d'Agen

Chère Sylvie, je te remercie infiniment d'avoir accepté de diriger cette thèse. Je me souviens que tu n'as pas hésité une seconde à te lancer dans cette aventure avec moi et nos rencontres, dès le commencement de ce travail, ont toujours été un plaisir. Merci de m'avoir ouvert la porte de la culture palliative, et de m'avoir montré la voie de la bienveillance et de l'écoute.

A ma famille,

A mon époux, Mickaël.

Je ne te remercierai jamais assez pour tout ce que tu m'as donné et me donne encore. Ces années d'université puis d'internat nous ont faits passer du rire aux larmes de nombreuses fois, nous les avons traversées ensemble, je n'y serai jamais arrivée sans ta présence à mes côtés. Cette thèse est encore une preuve que rien ne compte plus à tes yeux que ma réussite et mon bonheur. *«C'est le temps que tu as perdu pour ta rose qui fait ta rose si importante.»*. Aujourd'hui, notre avenir se dessine au sein d'une seule famille, tu fais de moi la plus heureuse des épouses et une future maman déjà comblée.

A mes parents.

Vous m'avez transmis cette belle passion qu'est l'exercice de la médecine, vous êtes toujours mes meilleurs exemples. Vous croyez en moi et m'avez appris à me relever après les chutes. Vous avez fait de ma vie *« un long fleuve tranquille »*. Merci pour votre amour.

A mes frères, Pierre et Bertrand. Merci pour nos liens indestructibles.

A Cécile, notre nouvelle recrue.

A mes grands-parents, qui m'aiment sans compter.

A mon papy, pour tes conseils dans la rédaction de cette thèse, tu es mon tout premier jury.

A ma mamie, pour les kilomètres sur les routes du Lot-et-Garonne que tu as faits avec moi sans jamais te lasser.

A ma mamée, parce que j'ai encore besoin que tu me racontes des histoires et que tu en racontes à mes enfants.

A mon papé, qui aurait été, je l'espère, fier de moi.

A mes oncles et tantes. A ma ribambelle de cousins et cousines.

A mes beaux-parents, Moïse et Odette, et à Charlène et Adrien. Entrée dans votre famille il y a tout juste un an, je m'y sens déjà si bien. Merci de m'avoir accueillie, les bras grands ouverts, et de me choyer autant.

A mon limaçon, reste bien au chaud...

A mes amis,

A Florence, merci pour ton aide précieuse, et pour la motivation et l'élan que tu as su me redonner au bon moment pour parvenir à la fin de ce travail. Merci à Guillaume, Chloé et Thomas de m'avoir prêté leur épouse et maman de nombreuses heures.

A Marie-Aude, merci de m'avoir aidée à faire mes premiers pas en recherche qualitative. Tu as su dissiper les brouillards de la débutante que j'étais. Merci à Pierre, pour sa bonne humeur sans relâche.

A Emilie et Laurène, mes sœurs de cœur, merci d'être présentes dans tous les moments importants de ma vie.

A toute la bande de la promo et leurs « pièces jointes », Marie, Yassine, Sarah, Thomas, Gaëlle, Julien, Marie, Célia.

A Shamshaad, Emmanuelle, Virginie et Emilie, les Lot-et-Garonne-Power-Girls, ces 3 années d'internat ont été moins difficiles grâce aux bons moments partagés avec vous.

A toute l'équipe ASDME du Centre Paul Dottin, merci pour votre soutien depuis 18 mois.

A Ombeline, merci pour ta lumière shakespearienne.

Au Professeur Maithé Tauber, aux Docteurs Gwenaëlle Diene et Béatrice Jouret. Merci de me faire confiance et de me laisser continuer d'apprendre à vos côtés.

Enfin, un grand merci aux médecins généralistes qui ont accepté de me recevoir et de prendre le temps de participer à ce travail.

Table des matières

1– Introduction :	8
1 - 1 Définitions :	8
1 - 2 Grandes étapes de l'évolution législative autour la fin de vie :	9
1 - 2 - 1 Loi du 9 juin 1999 : (2)	9
1 - 2 - 2 Loi du 4 mars 2002 : Loi « Kouchner » (3).....	9
1 - 2 - 3 Loi du 22 avril 2005 : Loi « Leonetti »	10
1 - 2 - 4 Actualité : Proposition de loi par Messieurs Claeys et Leonetti	11
1 - 3 Place du médecin généraliste dans la prise en charge en fin de vie :	13
1 - 4 Question de recherche, justification et objectifs de l'étude :	14
2 - Matériels et méthodes :	16
2 - 1 La méthode qualitative :	16
2 - 1 - 1 Choix de la méthode qualitative :	16
2 - 1 - 2 La population étudiée :	16
2 - 1 - 3 L'élaboration du guide d'entretien :	17
2 - 1 - 4 Le recueil des données :	17
2 - 1 - 5 L'analyse des données :	19
2 - 2 La recherche bibliographique :	20
2 - 2 - 1 Bibliographie sur le thème :	20
2 - 2 - 2 Bibliographie sur la méthode :	21
3 - Résultats :	22
3 - 1 Les médecins interrogés :	22
3 - 2 Résultats de l'analyse transversale thématique :	22
3 - 2 - 1 Différents types d'émotions ressenties par les médecins :	23
3 - 2 - 2 Les difficultés vécues et exprimées par les médecins dans la prise en charge :..	26
3 - 2 - 3 Des situations moins chargées d'émotions :	33
3 - 2 - 4 Les stratégies de gestion des émotions :	34
3 - 2 - 6 La formation à l'expression des émotions :	40
3 - 2 - 7 Emotions exprimées pendant l'entretien : une expérience d'écoute	42
3 - 2 - 8 Synthèse des résultats obtenus :	43
4 - Discussion :	45
4 - 1 A propos de l'étude : forces et limites :	45

4 - 1 - 1 Le chercheur :	45
4 - 1 - 2 La population étudiée :	45
4 - 1 - 3 Le recueil des données :	45
4 - 1 - 4 La transcription des données :	46
4 - 1 - 5 La triangulation des données :	46
4 - 1 - 6 La saturation des données :	46
4 - 2 A propos des résultats :	46
4 - 2 - 1 Concernant les émotions du médecin :	46
4 - 2 - 2 Concernant les difficultés exprimées par les médecins :	47
4 - 2 - 3 Concernant les stratégies de gestion des émotions :	48
4 - 2 - 4 Concernant les freins à l'expression des émotions :	49
4 - 2 - 5 Concernant la formation à l'expression des émotions :	49
4 - 2 - 6 Concernant les émotions exprimées pendant l'entretien :	51
5 - Conclusion :	52
 BIBLIOGRAPHIE :	 53
 Annexe n°1 : Guide d'entretien.....	 55
Annexe n°2 : Talon sociologique	57
Annexe n°3 : Exemples d'entretiens	58
 Résumé en français :	 77
 Titre et résumé en anglais :	 78

1– Introduction :

Selon les données de la littérature, un médecin généraliste est amené à gérer en moyenne un à trois patients en situation palliative par an (1). Cette pratique relève d'un fait exceptionnel, cependant le médecin généraliste y est réellement confronté et la singularité de cette prise en charge ainsi que les émotions qu'elle génère méritaient que nous nous y intéressions.

1 - 1 Définitions :

En premier lieu, il nous semblait nécessaire de définir les concepts de fin de vie et de soin palliatif.

Les différentes recherches que nous avons menées ne nous ont pas permis de trouver une définition consensuelle de la fin de vie. La caractérisation d'un malade « en fin de vie » repose plus sur le ressenti de ce patient, de sa famille et des soignants qui l'entourent que sur une évaluation médicale scientifique. Dans tous les cas, cette affirmation est chargée d'incertitude. Actuellement, aucune société savante n'a réussi à définir la fin de vie.

La Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs (SFAP) définit les soins palliatifs comme « *des soins actifs délivrés dans une approche globale de la personne atteinte d'une maladie grave, évolutive ou terminale. L'objectif des soins palliatifs est de soulager les douleurs physiques et les autres symptômes, mais aussi de prendre en compte la souffrance psychologique, sociale et spirituelle.* ». A cela, l'OMS ajoute, dans sa définition de 2002, que les soins palliatifs « *soutiennent la vie et considèrent la mort comme un processus normal, n'entendent ni accélérer ni repousser la mort* ».

Enfin, le Code de Santé Publique en donne une définition, par les lois du 9 juin 1999 et du 4 mars 2002 toujours en vigueur : « *Les soins palliatifs sont des soins actifs et continus pratiqués par une équipe interdisciplinaire en institution ou à domicile. Ils visent à soulager la douleur, à apaiser la souffrance psychique, à sauvegarder la dignité de la personne malade et à soutenir son entourage.* »

1 - 2 Grandes étapes de l'évolution législative autour la fin de vie :

1 - 2 - 1 Loi du 9 juin 1999 : (2)

Par son article 1, elle garantit aux patients dont l'état le requiert le droit d'accéder à des soins palliatifs et à un accompagnement. L'article 7 introduit la nécessité pour les Centres Hospitaliers Universitaires d'assurer la formation initiale et continue des professionnels de santé, en vue de permettre la réalisation d'une prise en charge palliative en ville comme dans les établissements.

Suite à cette loi, un premier programme national de développement des soins palliatifs voit le jour de 1999 à 2002.

1 - 2 - 2 Loi du 4 mars 2002 : Loi « Kouchner » (3)

Cette loi marque un tournant pour l'amélioration des droits des malades et pour la qualité du système de santé. De ce fait, elle n'a pas eu pour but de traiter uniquement des soins palliatifs. Cependant, deux articles attirent l'attention sur la prise en charge de la fin de vie, les articles 3 et 11, notamment sur les soins de la douleur, la conservation de la dignité et l'obligation de d'information et de recueil du consentement du patient.

« Toute personne a le droit de recevoir des soins visant à soulager sa douleur. Celle-ci doit être en toute circonstance prévenue, évaluée, prise en compte et traitée. »

« Les professionnels de santé mettent en œuvre tous les moyens à leur disposition pour assurer à chacun une vie digne jusqu'à la mort. » Article 3

« Toute personne prend, avec le professionnel de santé et compte tenu des informations et des préconisations qu'il lui fournit, les décisions concernant sa santé. »

« Le médecin doit respecter la volonté de la personne après l'avoir informée des conséquences de ses choix. Si la volonté de la personne de refuser ou d'interrompre un traitement met sa vie en danger, le médecin doit tout mettre en œuvre pour la convaincre d'accepter les soins indispensables. »

« Aucun acte médical ni aucun traitement ne peut être pratiqué sans le consentement libre et éclairé de la personne et ce consentement peut être retiré à tout moment. » Article 11

La même année, prend effet un deuxième programme de développement des soins palliatifs, de 2002 à 2005. Il insiste notamment sur le développement des soins palliatifs à domicile.

1 - 2 - 3 Loi du 22 avril 2005 : Loi « Leonetti »

En octobre 2003, Madame de Hennezel rend le rapport (4) sur la mission qu'il lui a été confié concernant la fin de vie et l'accompagnement. Elle y rend compte de l'état des lieux de la prise en charge palliative en France. Les points suivants y sont donc retrouvés :

- Elle insiste sur la formation médicale, qui fait encore défaut en France à cette époque, et sur la place des relations humaines dans l'exercice médical : *« Il faut donc les former à être des médecins humains, capables d'écoute et de communication. La dimension de la relation avec celui qui souffre et qui est vulnérable devrait faire partie de ces formations initiales. [...] il semble qu'il y ait, chez les étudiants en médecine, une réelle soif d'aborder ces questions qui les concernent d'abord en tant qu'être humain. »*

- Par ailleurs, elle fait également le constat que la prise en charge de la fin de vie génère des difficultés pour les soignants et qu'il est nécessaire qu'ils apprennent à les formuler : *« C'est pourquoi ces formations cherchent à combiner l'apport de connaissances et de techniques propres aux fins de vie, et l'accompagnement des équipes dans leurs difficultés. Il s'agit d'aider les soignants à s'approprier des connaissances, mais aussi de les aider à formuler leurs difficultés. »*

- Enfin, la formation des médecins généralistes aux soins palliatifs est évoquée comme une priorité.

Une nouvelle mission concernant la fin de vie est confiée au Docteur Jean Leonetti, par le Ministère de la Santé, qui rend un rapport en juin 2004 (5). Ceci sera immédiatement suivi d'une proposition de loi, adoptée à l'unanimité le 22 avril 2005 (6).

Cette loi prévoit notamment :

- le refus de l'obstination déraisonnable par l'arrêt de soins maintenant les fonctions vitales, ainsi que la sauvegarde de la dignité du mourant par la dispensation de tous les soins de confort nécessaires. (article 1)

- la reconnaissance de la notion de « double effet » : un traitement peut être administré pour soulager les symptômes du patient même s'il a pour effet secondaire d'abrégé sa durée de vie. (article 2)
- le droit pour le patient d'exprimer sa volonté d'arrêt de traitement et le devoir pour le médecin de recueillir et de respecter sa demande, d'en tenir compte dans ses décisions médicales. (articles 3, 4 et 5)
- la possibilité pour le patient de rédiger, de façon écrite, des directives anticipées, révocables à tout moment, et le devoir pour le médecin de les prendre en considération. (article 7)
- la désignation d'une personne de confiance par tout patient hospitalisé, dont l'avis doit être recherché avant toute décision médicale si le patient est dans l'incapacité d'exprimer sa volonté. (article 8)
- le respect pour le médecin de la mise en place d'une procédure de décision collégiale, si le patient ne peut exprimer sa volonté, avant de procéder à une limitation ou un arrêt de soins. (articles 5 et 9)

Nous admirons donc, à la lecture de cette loi, le chemin parcouru en ce qui concerne les droits du patient pour une fin de vie respectant sa dignité et prenant en compte ses volontés, le remettant enfin au centre de la prise en charge, véritable partenaire du médecin pour les décisions le concernant.

1 - 2 - 4 Actualité : Proposition de loi par Messieurs Claeys et Leonetti

Depuis 2006, date de la sortie des décrets d'application de la loi Leonetti, où en sommes-nous de la mise en place des changements ?

Le Professeur Didier Sicard se voit confier par le Président de la République François Hollande une mission d'évaluation de l'application de ce texte.

Dans son rapport (7), publié en décembre 2012, il y déplore le manque de « culture palliative » dans la pratique de la médecine, encore ancrée dans la « culture curative », unique réponse donnée aux patients, ainsi qu'une formation des médecins encore faible. Il y fait également le constat d'une très mauvaise connaissance de la loi Leonetti chez les médecins

comme chez les patients, loi qu'il réaffirme pouvoir répondre à la majorité des situations rencontrées en fin de vie, mais loi qui reste donc mal appliquée.

Il y défend les principes suivants : un renforcement du rôle des directives anticipées, un développement de la médecine palliative et donc de l'enseignement des soins palliatifs, ainsi que la possibilité d'administration d'une sédation à but terminal.

Dans le même temps, commence le débat public concernant la fin de vie qui va durer plus de deux ans, dont le rapport (8) est publié en octobre 2014 par le Comité Consultatif National d'Ethique (CCNE). Le rapport insiste sur les besoins exprimés par la population, et sur ce qu'il est nécessaire de mettre en place pour répondre à ces attentes. Parmi ces propositions, faire connaître les dispositions légales actuelles et les faire appliquer, favoriser fortement la formation des médecins et des soignants, donner les moyens de mettre en place un accompagnement de qualité à domicile, rendre contraignantes les directives anticipées, donner la possibilité d'accéder à une sédation profonde (endormissement conduisant à une perte complète de conscience induits par des médicaments) jusqu'au décès et revoir la procédure de décisions collégiales pour redonner une vraie place à l'avis de la personne de confiance et de l'entourage.

En juin 2014, le Premier Ministre invite Messieurs Claeys et Leonetti, députés en mission auprès du ministre des affaires sociales et de la santé, à faire des propositions dans le sens des principes défendus dans le rapport Sicard.

Leurs propositions d'évolution de la loi de 2005, actuellement débattues, sont les suivantes (9):

- *« un droit à la sédation profonde et continue pour accompagner l'arrêt de traitement dans deux hypothèses où le patient en ferait la demande :*
 - *lorsqu'un malade conscient est atteint d'une maladie grave et incurable dont le pronostic vital est engagé à court terme et souffre de symptômes réfractaires au traitement ;*
 - *lorsque la décision prise par le malade conscient atteint d'une affection grave et incurable, d'arrêter un traitement de maintien en vie et que cet arrêt engage son pronostic vital.*

Par ailleurs, ce droit à la sédation est également prévu lorsque le patient est hors d'état d'exprimer sa volonté et se trouve dans une situation d'obstination déraisonnable définie par la loi. »

- *un renforcement de la place des directives anticipées : « leur contenu sera fixé par décret en Conseil d'État après avis de la Haute autorité de santé. [...] le modèle devra comprendre un cadre général ainsi qu'une partie plus spécifique concernant la maladie dont la personne est atteinte, qui pourra être rempli après que la personne dispose d'informations sur la maladie diagnostiquée et sur son éventuelle évolution. Une partie réservée à la libre expression de la personne sera prévue. Elles s'imposeront désormais au médecin en charge du patient sauf dans des cas prévus spécifiquement par la loi. Elles n'auront plus de durée de validité limitée mais demeurent modifiables à tout moment. »*

L'amélioration de la qualité de la fin de vie continue donc d'alimenter les débats depuis 16 ans, preuve qu'il s'agit là d'une préoccupation de tous les gouvernements successifs.

1 - 3 Place du médecin généraliste dans la prise en charge en fin de vie :

Devant un souhait de la majorité de la population d'être prise en charge en fin de vie à domicile, accompagnée de sa famille, il est important pour le médecin généraliste de trouver sa place dans cette prise en charge.

La population attend de lui les qualités suivantes (1) : disponibilité, implication, sensibilité, délicatesse, efficacité et maîtrise de compétences techniques. Elle lui fait confiance parce qu'il connaît ses patients depuis longtemps.

« Le médecin est présent depuis la naissance jusqu'à la mort pour préserver la santé de l'homme. [...] Le médecin généraliste sait accompagner la mort. » (10)

D'après le travail de thèse d'E. Dejours (11) , malgré les difficultés qu'il peut rencontrer dans la prise en charge de la fin de vie à domicile (que nous détaillerons plus loin dans ce travail), le médecin généraliste ne considère pas qu'elle soit extérieure au domaine de la médecine générale. Puisque la fin de vie fait partie de la vie, il n'exclut pas la possibilité d'en assurer le

suivi. Il se sent prêt à acquérir les compétences nécessaires pour le faire et à se donner la possibilité de prendre l'avis d'un confrère si un problème le dépasse, comme il le fait déjà pour tous les domaines de la médecine dont il est en charge. Il considère cela comme un devoir envers le patient, renforcé par la relation qu'il a créée avec lui au cours du temps.

Le système de santé actuel confère au médecin généraliste le rôle de chef d'orchestre, de coordinateur des soins avec des missions définies par la loi (article L4130-1 du Code de Santé Publique) dont celles d'orienter les patients dans le système de santé et de s'assurer de la synthèse des informations transmises par les différents professionnels de santé.

Est-il pourtant celui qui doit assumer le rôle central de la prise en charge des patients en situation palliative à domicile ?

D'après les propos rapportés par l'Observatoire National de la Fin de Vie (1), les médecins généralistes interrogés ne remettent pas en cause leur légitimité dans cette prise en charge mais disent ne plus vouloir ni ne plus pouvoir être le seul professionnel de santé au centre de celle-ci, notamment du fait de la démographie médicale actuelle et de l'impossibilité pour eux de répondre aux besoins de disponibilité constante auprès du patient et de son entourage. Une autre des raisons est le poids émotionnel et affectif à affronter dans ces situations, reconnu comme considérable mais peu étudié à ce jour.

1 - 4 Question de recherche, justification et objectifs de l'étude :

Notre question de recherche est : Quelles sont les émotions du médecin généralistes générées par la prise en charge de la fin de vie à domicile ?

Le médecin généraliste, par la relation qu'il a créée avec le patient et son entourage et par sa proximité géographique du domicile, est un des piliers de la prise en charge de patients en fin de vie à domicile. Du fait de cette relation singulière, il est confronté aux émotions du patient, de son entourage mais aussi aux siennes propres.

Les études médicales, telles qu'elles sont actuellement en France, laissent peu de place à l'interrogation et l'expression de son ressenti face à des situations difficiles comme la fin de

vie et la mort. Les médecins généralistes, toutes générations confondues, ont donc peu fait l'expérience de parler de leur vécu.

Il existe encore peu d'études qui s'intéressent aux émotions des médecins généralistes dans la situation de prise en charge palliative.

L'**objectif principal** de ce travail est de recueillir les émotions des médecins généralistes prenant en charge des patients en fin de vie dans le département du Lot-et-Garonne.

Les **objectifs secondaires** de l'étude sont de :

- mettre en évidence les stratégies adoptées par les médecins pour faire face à ces émotions,
- se rendre compte des difficultés encore rencontrées dans la prise en charge palliative à domicile,
- recueillir les propositions relatives à la possibilité de formation à l'expression des émotions durant le cursus universitaire.

2 - Matériels et méthodes :

2 - 1 La méthode qualitative :

2 - 1 - 1 Choix de la méthode qualitative :

L'étude du vécu et des émotions nécessite une approche mettant en valeur les mots et les attitudes, et non une approche chiffrée aboutissant à des résultats statistiques.

« La recherche qualitative est particulièrement appropriée lorsque les facteurs observés sont subjectifs, donc difficiles à mesurer. [...] La recherche qualitative ne cherche pas à quantifier ou à mesurer, elle consiste le plus souvent à recueillir des données verbales permettant une démarche interprétative. » (12)

« En effet, la démarche est inductive, c'est-à-dire qu'elle cherche à explorer le réel, sans hypothèse de départ forte, avec seulement un thème d'enquête, mais sans présupposé sur les résultats. » (13)

Le but de notre étude étant d'interroger les médecins généralistes sur leur ressenti, la méthode qualitative nous a semblé la plus appropriée.

Nous avons orienté notre choix vers les entretiens individuels semi-dirigés pour plusieurs raisons : la difficulté de réunir plusieurs médecins d'un département en un seul lieu et un seul temps, comme pour la réalisation de focus-groups, mais aussi devant la nécessaire intimité pour parler de ses propres émotions dont pouvaient avoir besoin les médecins interviewés et que ne permet pas de créer le focus-group.

« Les entretiens individuels sont plus chronophages mais permettent d'aborder des sujets plus délicats. » (12)

2 - 1 - 2 La population étudiée :

Nous avons fait le choix d'interroger des médecins généralistes du département du Lot-et-Garonne, en les sélectionnant par deux voies : nous avons réalisé, en premier lieu, une liste des médecins généralistes ayant fait appel à l'Equipe Mobile de Soins Palliatifs (EMSP) du Centre Hospitalier d'Agen, dans les douze mois précédant notre travail pour que leur expérience soit récente. Nous avons ensuite étoffé cette liste avec le concours du médecin interrogé lors du premier entretien exploratoire qui nous a communiqué des noms de

médecins susceptibles d'être sensibles à notre travail. Douze mois après le début de notre recherche, nous avons actualisé la liste des médecins en consultant à nouveau les contacts pris avec l'EMSP d'Agen.

Nous avons tenté d'obtenir un corpus de médecins diversifié, en faisant varier les paramètres suivants : l'âge, le genre, le temps d'installation et le lieu d'exercice.

Les médecins interrogés ont été contactés par téléphone, l'objectif de notre travail était expliqué, le vécu dans la prise en charge de patients en fin de vie à domicile, sans préciser le terme « émotions » pour ne pas paraître trop intrusif au premier abord et risquer d'essuyer un refus de rencontre. Nous avons précisé de prévoir au moins trente minutes, au moment de la journée leur semblant le plus opportun pour être entièrement disponible. Un rendez-vous était fixé pour les médecins acceptant la rencontre.

2 - 1 - 3 L'élaboration du guide d'entretien :

Le guide d'entretien a été élaboré suite aux différentes recherches bibliographiques réalisées sur le vécu des médecins généralistes en situation de prise en charge palliative.

Le guide d'entretien débute par une question générale ouverte sur une expérience marquante de prise en charge afin d'entrer de façon progressive au cœur du vécu.

La suite est constituée de questions ouvertes pour favoriser l'expression libre et des sous-questions sont à la disposition de l'intervieweur pour effectuer des relances, lorsqu'il juge la réponse initiale trop évasive.

La réalisation de deux premiers entretiens, à but exploratoire, n'a pas révélé de difficulté tant pour les médecins interrogés que pour l'intervieweur. L'ordre des questions et des sous-questions ainsi que leur formulation n'ont pas été modifiés pour les entretiens suivants. (Annexe 1)

2 - 1 - 4 Le recueil des données :

Nous avons réalisé les entretiens entre Janvier 2014 et Mars 2015. Tous les médecins ont été rencontrés à leur cabinet.

Avant de poser la première question de l'entretien, l'objectif de notre travail était expliqué à nouveau, en précisant les modalités de l'entretien : son enregistrement, dans son intégralité, sur magnétophone numérique, le respect de l'anonymat et de la fidélité de leurs propos lors de la transcription, et enfin la possibilité d'être informé des résultats du travail lorsqu'il sera terminé.

« L'enquêteur doit se montrer compréhensif, empathique, et faire en sorte que la personne interviewée se sente en confiance et accepte de donner à voir son expérience ; les conditions de recueil des informations doivent également être réfléchies pour optimiser la richesse de cette collecte de données. » (13)

Aucun médecin n'a émis d'objection à ces règles et ils ont tous été intéressés pour obtenir l'intégralité de la thèse. Au début, ainsi qu'à la fin de chaque entretien, le médecin interrogé a été remercié pour le temps qu'il consacrait à notre travail.

Des techniques de relance et de reformulation ont été utilisées afin d'approfondir les informations recueillies et favoriser la suite de l'échange. (13)

En fin d'entretien, nous avons interrogé chaque médecin sur ses caractéristiques afin de compléter le talon sociologique de notre étude.

La transcription des entretiens (sur fichier Word) a été faite dans les 72 heures suivant la rencontre, afin de ne pas omettre des éléments non-verbaux restés en mémoire de l'intervieweur. Ils ont été retranscrits entre parenthèses sur le fichier Word de l'entretien correspondant. La lettre I désigne l'intervieweur, la lettre E suivie d'un chiffre désigne la personne interviewée avec son numéro d'entretien.

« La retranscription conserve le discours à la première personne et doit être la plus fidèle possible. Elle doit être lisible par un tiers, ce qui suppose parfois d'explicitier, par exemple, en indiquant clairement qu'il s'agit de commentaires complémentaires de l'enquêteur, des non-dits, des impressions, des émotions qui sont passés pendant l'entretien. » (13)

L'exemple de trois des entretiens est exposé en annexe (Annexe 3).

2 - 1 - 5 L'analyse des données :

L'analyse des données a été réalisée sur un mode transversal comportant différentes étapes : séquençage, codage, constitution d'une grille thématique ; la finalité étant d'arriver à saturation des données.

Chaque étape a bénéficié d'une double lecture indépendante : une par l'intervieweur et l'autre par un interne de médecine générale formé à l'analyse qualitative. Une mise en commun était réalisée pour retenir l'analyse la plus juste.

- Le séquençage et le codage des entretiens :

Il s'agit de découper le verbatim en unités élémentaires ou unités de sens. A chaque unité est attribué un code. Quand le code différait entre les deux chercheurs pratiquant l'analyse, l'entretien était réécouté pour re-contextualiser l'unité de sens et aboutir à un codage consensuel. Si, à cette étape, les avis divergeaient encore, l'analyse de l'intervieweur était privilégiée.

- La constitution de la grille thématique :

Chaque couple « code-unité de sens » a été intégré dans un tableau Excel, en regroupant ces couples selon leur appartenance à un thème commun, formant ainsi des sous-sous-catégories, des sous-catégories et des catégories.

Les catégories n'avaient pas été définies au préalable de l'analyse, c'est l'analyse qui a permis progressivement la création des différentes catégories et de leurs sous-titres constituant, à l'image d'un arbre avec branches et ramifications, une grille d'analyse thématique.

A mesure que chaque entretien était intégré au tableau, la grille évoluait, enrichie de nouvelles catégories ou sous-catégories.

Le but était de ne plus garder la cohérence au sein d'un entretien mais de dévoiler la cohérence thématique inter-entretien.

- La saturation des données :

« Les informations issues des entretiens sont validées par le contexte et n'ont pas besoin de l'être par leur probabilité d'occurrence. Une seule information donnée par l'entretien peut avoir un poids équivalent à une information répétée de nombreuses fois dans des questionnaires. » (14)

Pour notre étude, le but était d'obtenir la saturation des données pour l'objectif principal. Nous avons programmé d'emblée cinq entretiens, faisant suite aux deux entretiens exploratoires. Avec ces sept entretiens, la grille thématique commençait à prendre forme. Les entretiens suivants ont été programmés de façon plus progressive, deux par deux quand cela était possible pour faciliter le déplacement de l'intervieweur. La saturation des données a été obtenue au 10ème entretien, après deux entretiens dont l'analyse n'a rien amené de nouveau.

- La communication entre les chercheurs :

Nous avons choisi d'utiliser le site de stockage sur internet Dropbox® de façon à faciliter l'accès aux entretiens et aux analyses d'entretiens des deux chercheurs. L'actualisation et le stockage des données se faisant simultanément sur les ordinateurs de chacun des protagonistes, cela nous a permis à chacun de suivre en direct le travail de l'autre.

La mise en commun du codage et la constitution de la grille se sont faites lors de rencontres *de visu* pour faciliter l'échange autour des résultats obtenus.

2 - 2 La recherche bibliographique :

2 - 2 - 1 Bibliographie sur le thème :

Nous avons constitué une liste de mots-clés et recherché leur traduction en langage MeSH sur le site internet de l'INSERM.(15)

Mots-clés français	Mots-clés anglais (Mesh)
Médecine générale	General practice
Médecins généralistes	General practitioners
Fin de vie	End of life
Soins palliatifs	Palliative care
Emotions	Emotions

Nous avons entré différentes combinaisons de ces mots-clés dans plusieurs bases de données anglo-saxonnes et francophones : Pub Med, Doc'CISMeF, SUDOC, Google Scholar, BDSP (Banque de Données en Santé Publique).

Par ailleurs, nous avons sollicité le Centre National de Ressources Soins Palliatifs (CNDR Soins Palliatifs : www.soin-palliatif.org/documentation/besoin-dinformations) pour enrichir notre bibliographie. Leur documentaliste nous a joints par courriel les références bibliographiques extraites de leur base de données Palli@Doc sur le thème de notre recherche.

2 - 2 - 2 Bibliographie sur la méthode :

De la même façon, nous avons constitué une liste de mots-clés concernant la méthode qualitative.

Mots-clés français	Mots-clés anglais (MeSH)
Recherche qualitative	Qualitative research
Entretiens	Interviews
Méthodologie	Methodology

Ces mots-clés ont été entrés dans les bases de données Pub Med. Ils ont été également utilisés pour des recherches aux Bibliothèques Universitaires Santé Rangueil et Allées Jules Guesde de Toulouse.

Toutes les références bibliographiques répertoriées dans ce travail, tant sur la méthode que sur le thème de la recherche, ont été enregistrées dans le logiciel Zotero Standalone[®] qui nous a permis la mise en page de la Bibliographie (cf. p.53-54) selon les recommandations de Vancouver.

3 - Résultats :

3 - 1 Les médecins interrogés :

Au total, 17 médecins généralistes ont été contactés par téléphone. Parmi ceux-ci, 10 ont accepté de nous recevoir pour l'entretien et 7 ont refusé.

Nous avons considéré comme étant un refus, la situation où un médecin ne nous rappelait pas après 3 tentatives de contact, avec message laissé à son secrétariat. Nous avons été quatre fois face à cette situation. Deux médecins généralistes ont refusé dès le premier contact téléphonique par manque de temps. Un autre médecin a refusé par manque de temps également, le jour prévu de l'entretien préalablement programmé, lié à un manque de disponibilité.

L'âge des médecins interrogés variaient de 35 à 62 ans (moyenne d'âge de 50,8 ans). 5 médecins étaient des femmes et 5 étaient des hommes. 5 exercent en zone urbaine, 1 en zone rurale et 4 en zone semi-rurale. 3 exercent en groupe et 7 exercent seuls. Le temps passé depuis l'installation varie de 3,5 à 32 ans (moyenne de temps de 20,55 ans).

La durée des entretiens s'étend de 12 à 45 minutes (moyenne de temps de 21,2 min). Ils ont tous été réalisés au cabinet du médecin interrogé.

Les caractéristiques de la population étudiée sont résumées sous forme de tableau dans le talon sociologique (Annexe 2).

3 - 2 Résultats de l'analyse transversale thématique :

Nous exposons les résultats retrouvés dans le tableau d'analyse thématique, tableau Excel dans lequel nous avons codé la totalité des entretiens. Des citations d'entretien ont été choisies parmi cet ensemble pour illustrer l'idée exprimée dans le code. La source de la citation est signifiée par la lettre E pour l'entretien, suivie du numéro de cet entretien.

Par exemple, *E1* pour l'entretien 1.

3 - 2 - 1 Différents types d'émotions ressenties par les médecins :

Cette première partie permet d'entrevoir la nature des émotions ressenties par les médecins pendant les prises en charge de patients en fin de vie, leurs représentations de la place de ces émotions dans la prise en charge et l'influence des émotions sur celle-ci.

- Nature des émotions :

Les médecins interrogés ont pu exprimer un certain nombre d'émotions ressenties :

Tristesse : Un des médecins dit que le décès d'un patient l'attriste toujours un peu, E7 : *"Voilà, le décès c'est toujours...c'est pas un échec parce qu'on peut pas parler d'échec mais c'est toujours triste, l'issue, si elle est fatale, ça nous attriste, enfin moi ça m'attriste toujours un peu..."*. Un autre avoue ressentir une grande tristesse lors d'un décès.

Pleurs : Certains avouent pleurer face à une situation de fin de vie, E1 : *"y'a des situations qui sont très émotionnantes, ça m'est arrivé de pleurer, effectivement, en lien avec ce qui se passait..."*. Un des médecins dit ne pas avoir honte de pleurer devant des patients.

Débordement : Un se sent parfois débordé par ses émotions, E1 : *"Voilà c'est comme ça. Et tu vois, c'est ce genre de réactions que je n'arrive pas à maîtriser, et que j'ai quelques fois en clientèle, ben, voilà, c'est comme ça..."*; *"Voilà, c'est tout... ça déborde un peu."*

Angoisse de sa propre mort : E8 : *"Emotionnellement, c'est l'anxiété, l'anxiété des patients, c'est ce qui nous renvoie le plus, qui nous renvoie à notre propre anxiété et notre propre mort, l'idée qu'on se fait de la mort..."*

Sentiment d'échec : La mort est ressentie comme un échec par l'un d'eux, mais il ne s'y oppose pas.

Sentiment d'impuissance : Le sentiment d'impuissance face à la douleur peut être difficile à gérer, E7 : *"Et après, donc, c'est surtout au niveau de la douleur, pour maîtriser les douleurs, quand on essaie un peu toutes les thérapeutiques et qu'on est devant l'échec, c'est difficile à gérer."* L'une évoque qu'il lui est pénible d'attendre le décès d'un patient en sachant qu'elle ne peut plus rien faire pour lui.

Sentiment d'inefficacité : Une dit qu'il lui était difficile d'avoir le sentiment de ne pas apporter le maximum de soins à un patient, E5 : *"C'était plus le fait de pas lui apporter le maximum"*.

Sentiment de solitude : Une évoque son sentiment de solitude face au patient entre les hospitalisations.

Manque de reconnaissance vis-à-vis de l'investissement du médecin : Une trouve que les patients en général oublient complètement les émotions du médecin car le considèrent comme un technicien, E2 : *"Puis on est quand même des techniciens ; puis en règle générale, je trouve que les gens ils oublient beaucoup les médecins et leurs émotions, hein. [...] Ils se rendent pas compte que, quand même, je trouve quand même que la plupart des gens ils s'en fichent complètement de leur médecin."*

Enfin, coexiste parmi cette liste de ressentis négatifs, un sentiment positif :

Satisfaction : Un trouve qu'une prise en charge qui se passe bien peut être très satisfaisante, E8 : *"Et puis quand ça se passe très bien, c'est vraiment génial !"*. Ces prises en charge amènent une certaine satisfaction à une autre, quand elle a pu respecter les souhaits d'un patient, E9 : *"Mais aussi, ça apporte une certaine satisfaction, parce que le patient est décédé comme il le souhaitait, c'est, bon euh ... c'est comme une victoire sur la mort d'être arrivé jusqu'au bout au domicile du patient. C'est une satisfaction, oui..."*.

- Représentations de la place des émotions dans la prise en charge :

Les résultats retrouvés mettent en lumière une véritable **ambivalence** de la place des émotions : une des médecins pense qu'il faut composer entre ses propres émotions et les soins qu'elle doit prodiguer aux patients. Cette ambivalence est bien illustrée par les deux catégories suivantes :

L'être humain avant le médecin, les émotions sont intégrées à la prise en charge : Elles ont une place à part entière dans la prise en charge : un dit ne pas être un robot face au patient, une autre qu'elle n'est pas un mur face à ses propres émotions, E3 : *"On vit effectivement, on est pas un mur."* Elles font partie de la vie, elles font partie du travail du médecin.

Les émotions sont liées à l'attachement du médecin pour ses patients, surtout en fin de vie, car le suivi est rapproché et rend la relation soignant-soigné plus intense, E3 : *"Oh je crois, oui, que ça génère des émotions particulières surtout quand il y a des suivis rapprochés sur des soins palliatifs où, là, on est quand même là depuis plusieurs semaines ou autre, de façon encore plus proche à la maison avec les patients et avec l'entourage. "*

Le médecin avant l'être humain, les émotions doivent être contenues : Parce que les émotions exprimées pourraient accroître la souffrance du patient et de son entourage, elles

sont cachées car il ne faut pas empiéter sur le deuil de l'entourage ni ajouter de la peine à la famille, E10 : *"Ah ben, j'essaye quand même de les cacher, quoi. J'essaye de pas les exprimer, bon, pour pas rajouter un côté émotionnel à la douleur de la famille et de l'entourage."*, et car il ne faut pas compromettre le moral du patient.

Elles doivent être contenues parce que les émotions exprimées pourraient faire quitter le statut de soignant : il faut trouver la bonne place, la bonne distance ; ce n'est pas du rôle du médecin de se laisser aller à trop d'émotions, E9 : *"Même si on a de l'affection, on sait qu'il faut quand même garder une certaine distance parce que je suis le médecin, il faut que je reste le médecin et qu'il y a les patients, donc voilà, autant on de l'affection pour nos patients, autant on peut être... autant il y a des choses, faut pas non plus, faut pas se substituer à la famille..."*; il ne faut pas s'empêcher d'être honnête avec un patient et son entourage, parce que c'est le rôle du médecin, et ce malgré les émotions ressenties.

- Influence des émotions du médecin sur la prise en charge :

Les médecins reconnaissent que les émotions influencent la prise en charge : elles peuvent influencer le médecin en positif comme en négatif, c'est une des raisons pour lesquelles le médecin doit être épaulé sur le plan émotionnel. Un pense que l'affect influence énormément la manière de soigner, E8 : *"Et je pense que l'affect joue énormément dans le soin, énormément !"*, un autre pense que l'influence est présente mais minime. Enfin, une autre pense qu'elles interfèrent mais qu'il faut en prendre garde.

Certains pensent que les émotions ressenties peuvent être néfastes : car elles influencent le jugement du médecin, E8 : *"Parce que je pense que le fait d'avoir des émotions et tout ça, ça peut être néfaste pour soit en étant trop laxiste soit en allant trop loin dans les examens, ou choses comme ça, donc je préfère laisser la main."*; car un médecin qui se laisse envahir par l'émotion peut être fragilisé, E6 : *"Sinon on peut être facilement cassés, on peut ... Faut toujours arriver à bien se situer..."*; enfin, la peur et la panique du médecin n'aident pas le patient et son entourage.

D'autres pensent qu'elles sont bénéfiques : car vont accroître l'implication du médecin dans la prise en charge, E9 : *"Enfin, on a un côté très affectif aussi par rapport à nos patients, même s'il y en a qui disent qu'il faudrait pas, donc obligatoirement on s'implique beaucoup plus..."*, elles vont le rendre plus à l'écoute de son patient, elles vont le rendre plus sensible.

Nombreux expriment leur refus de laisser les émotions influencer leur prise en charge :

un des médecins ne veut pas que ses émotions modifient sa relation avec le patient, et se sentiraient en faute si elles venaient à l'éloigner d'un patient, E1 : *"Mais, si je prends conscience que je ne vais plus voir telle personne ou que je m'efforce de ne pas y aller parce qu'il y a quelque chose qui remue trop en moi, je me sentirais en difficulté, [...] ça me semblerait une faute."* Les autres ne laissent pas les émotions influencer leurs prescriptions ni faire changer la direction de la prise en charge, en restant très professionnels, et ne laissent pas de place aux émotions pour qu'elles n'aient pas d'influence.

3 - 2 - 2 Les difficultés vécues et exprimées par les médecins dans la prise en charge :

Dans cette partie, nous avons recueillies toutes les difficultés exprimées par les médecins dans les entretiens. Ces difficultés sont d'ordre technique et d'ordre émotionnel, mais souvent les deux étant fortement intriqués, nous n'avons pas classé nos résultats en fonction de ces aspects, mais en fonction du contexte qui leurs était commun. La rencontre de difficultés donne naissance à la recherche de stratégies pour les résoudre, ces stratégies dites d'adaptation sont également relevées ici.

- Généralités :

Certains pensent que toutes les prises en charge de fin de vie ont été marquantes, E10 : *"Elles sont toutes marquantes, hein, parce que c'est jamais facile d'accompagner quelqu'un en fin de vie, donc euh, une plus que l'autre, euh..."* et que tant le dépassement technique que psychologique du médecin est redouté. Enfin une redoute quand l'accompagnement se passe très mal de façon générale.

- Difficultés rencontrées face aux patients :

La confrontation à la mort de son patient : surtout la mort de patients considérés comme jeunes, il s'agit d'une situation particulièrement marquante, E6 : *"Ce qui marque le plus c'est quand même les jeunes, quand il faut accompagner les jeunes."* L'un évoque comme l'expérience la plus marquante de sa carrière, l'accompagnement jusqu'au décès d'un enfant, E4 : *"Ben, celui qui m'a marqué le plus émotionnellement, c'est parce que c'est un enfant, hein." ; "Enfin, dur sur le plan psychologique".*

La vision du cadavre est aussi une épreuve marquante, même si cela ne provoque pas le refus d'accompagner un patient, E4 : *"Ben, moi en tant que médecin, la mort ne me fait pas peur mais je n'aime pas la mort, quoi, ça c'est vrai que... j'aurais pas aimé être médecin légiste par exemple, ça c'est pas mon truc."*

La confrontation à la maladie :

Parce que la maladie met un terme aux projets de vie du patient.

Parce que le médecin est confronté à la vision du corps marqué par la maladie, des stigmates insoutenables et violents, E1 : *"donc c'était extrêmement, je dirais, violent au niveau symptômes, violent au niveau aspect, violent au niveau de la ... relationnel, parce qu'effectivement, c'était quelque chose qui était insoutenable."*; la destruction du corps du patient, E1 : *"un cancer du sein extrêmement invasif, où elle avait tout un énorme placard au niveau de la poitrine (en montrant la région thoracique), et y'avait plus de sein d'ailleurs, tout était, je dirais, bouffé, mangé par le cancer"*; un état général très dégradé.

Parce que l'état général du patient peut se dégrader très rapidement.

Parce que le médecin voit son patient perdre peu à peu son autonomie, cela peut être difficile à accompagner.

Liées au caractère du patient :

Le médecin est confronté à des patients dans le déni, refusant de parler de leur mort, E2 : *"Ça m'a marquée parce qu'elle niait, elle voulait surtout pas qu'on parle de la mort."*

Il est confronté à des patients qui peuvent être très « contrôlants », E2 : *"Et en plus ça c'est bien passé, parce que j'avais très peur, parce que c'était un monsieur très contrôlant, il voulait contrôler sa mort quoi, comme il avait contrôlé sa vie. Donc là, en général je me dis oh là là, ça va pas se passer sûrement aussi bien qu'il veut..."*

Il lui est parfois difficile d'accompagner des patients lucides, sur leur devenir et sur la finalité, E3 : *"Parce que des gens très gentils, euh... des gens très à l'aise, des cadres supérieurs, directeurs, enfin des choses comme ça. Et donc, qui savaient très bien où, la dame savait très bien où elle allait donc elle en parlait aussi, donc là, ce côté-là était difficile, pour encadrer la patiente et le conjoint."*

Liées au refus de soins de du patient :

Le médecin est parfois confronté à un patient refusant tout soin et toute aide, E5 : *"et qui était réfractaire à toute prise en charge infirmière, etc.[...] parce qu'il refusait toutes les aides possibles. Donc ça, c'est effectivement une expérience qui m'a marquée."*

Il refuse les soins venant de sa famille ainsi que ceux venant du médecin, E2 : *"et elle voulait pas que je vienne et fallait pas que je l'approche parce qu'elle avait peur que je fasse quelque chose pour"*

l'empêcher de mourir." Le médecin peut être aussi confronté à un manque de compliance aux traitements, cela ne l'aide pas à prendre en charge ce patient.

Liées aux conditions de vie du patient :

Le patient se trouve parfois dans des conditions de vie qui ne vont pas permettre au médecin une prise en charge facile, comme le manque de moyens, E3 : *"les gens ils avaient pas énormément de moyens et tout"* ; *"la dame qui dormait par terre, sur le canapé, enfin le fauteuil, non, c'était un matelas par terre,"* et l'isolement social et familial.

Liées à la réaction du patient face à sa maladie :

Il faut notamment au médecin prendre en charge les périodes de révoltes de ses patients, E6 : *"Avec toutes les phases de révolte...[...] Et la patiente, là, elle se révolte, elle dit : « Oui, si on m'avait pris au sérieux, on a perdu 3 mois ! Est-ce que j'ai pas joué ma vie à ce moment-là ?! »"*

Liées à l'attachement au patient :

Parce qu'ils sont parfois des connaissances personnelles ou que le médecin entretient des liens extra-médicaux avec ses patients.

Parce que le suivi de certains patients durent depuis longtemps, le médecin se sent proche de lui, E6 : *"D'autant plus que ce patient, je l'avais connu depuis très longtemps, ça faisait quand même 23 ans qu'on se connaissait, je dirais pas qu'on a vieilli ensemble mais presque quoi !"*

Liées à l'identification du médecin au patient :

Les situations où les médecins ont pu s'identifier aux patients ont été plus difficiles à accompagner émotionnellement, E9 : *"Parce que je pense qu'on fait toujours aussi des analogies par rapport aux siens et c'est quelque chose qui..."* ; *"Mais chez quelqu'un de jeune, peut-être que ça nous rapproche de nous, et c'est plus difficile à vivre, je trouve... [...] Oui, certainement, par rapport à nous, à notre entourage, à nos enfants",* surtout quand l'âge du patient en fin de vie correspond à celui du médecin qui le prend en charge, E1 : *"j'étais certainement beaucoup plus jeune à ce moment-là, et y'a tout de suite un phénomène d'identification un peu qui se passe : « et si j'étais à sa place... »"*

- Difficultés rencontrées face à l'entourage :

La souffrance de l'entourage :

Les médecins sont confrontés à l'entourage et à sa souffrance dans les prises en charge de fin de vie, cela peut compliquer une prise en charge :

- Famille ne supportant plus les symptômes de fin de vie, E1 : *"où l'entourage dit : « Mais faites quelque chose Docteur ! On peut plus supporter ! ça devient trop ... » Là oui, ça c'est difficile."*

- Famille dans un déni complet de la situation du patient

- Famille paniquée ou angoissée, E2 : *"y'a des gens, ils paniquent, la famille est très importante et elle peut paniquer"*, cela peut être vécu comme le plus difficile à prendre en charge pour le médecin, E9 : *"Parce que la fin de vie, c'est pas simplement le patient, c'est aussi la prise en charge de la famille et de l'entourage, et pour moi le plus difficile c'est la prise en charge de la famille, comment ils arrivent à gérer cette fin de vie, est-ce qu'ils sont prêts, est-ce qu'ils sont pas prêts [...] ça c'est le plus difficile à gérer, pour moi c'est l'entourage, plus souvent que la fin de vie."*

- Le deuil de la famille.

- Famille se sentant seule face à la situation de fin de vie, il est parfois difficile pour le médecin de répondre au sentiment d'isolement de la famille.

- Famille éloignée géographiquement, cela n'aide pas le médecin à prendre en charge leur souffrance, E1 : *"C'est la souffrance de la famille, que je vois très peu, puisque c'est un fils qui passe là le week-end, et qui habite à Paris, et que j'ai par téléphone, mais ... Je reconnais que là, ça ne se passe pas très bien."*

La pression exercée par l'entourage :

Le médecin se trouve parfois confronté à une famille souhaitant continuer des soins que le médecin ne trouve plus adaptés à l'état du patient, certaines familles sont dans l'obstination déraisonnable, cela met en difficulté le médecin, E1 : *"j'ai quelques soucis avec la famille, [...] et qui voudrait faire tout ce qui est en sorte, tout ce qui est possible pour que la maman puisse, je dirais, revivre normalement, alors qu'elle peut plus rien faire, elle est grabataire."*; cette demande exacerbée de soins contraste parfois l'apparent soulagement lors du décès du patient, E2 : *"Alors, ça m'avait paru toujours étonnant comme les gens sont soulagés après en disant : « Ah enfin... » alors qu'ils ont fait des pieds et des mains, qu'ils nous ont faits chier, pour faire des milliers de trucs pour pas que les gens ils meurent ! Et après, ils sont très très contents ..."*; enfin le médecin se résout parfois à continuer de prodiguer des soins qu'il juge inutiles pour respecter la volonté de la famille.

L'affluence de famille :

Une des médecins raconte une expérience où les personnes présentes au domicile du patient étaient trop nombreuses, E3 : *"c'était des gens qui avaient atterri à Axxxx, qui n'étaient pas d'ici donc toute la famille est arrivée des quatre coins de France et y'avait dans une maison, un petit appartement c'est un peu..."*; *"et on se retrouvait avec dix personnes autour"*

- Difficultés liées aux différents moments de l'accompagnement :

Toutes les étapes de la prise en charge engendrent des difficultés pour les médecins interrogés, ils citent tous les moments d'un accompagnement :

L'annonce d'un diagnostic de maladie incurable, parfois considérée comme plus difficile que la fin de vie elle-même, E5 : *"mais je dirais pas que c'est l'annonce des diagnostics qui me semble plus compliquée que vraiment la fin en fait. Oui l'annonce, moi je dirais que c'est plutôt ça qui est compliqué."*

Le passage de la phase curative à la phase palliative, car le médecin sait que le patient va être confronté à un nouvel obstacle dans sa lutte contre la maladie, E6 : *"Ce que je redoute ... (silence) c'est toujours cette transition où le patient s'accroche dur dur à un traitement, à l'espoir qu'il va guérir, et on sait qu'on rentre dans une phase palliative. "*

L'annonce du décès imminent à la famille, E10 : *"On attend ou on va vers eux, pour leur dire : « Ecoutez, là il faut que vous sentiez vraiment que ça va se finir », quoi. Ça c'est parfois plus émouvant, que d'autres".*

La phase agonique, qui par sa durée peut mettre en difficulté le médecin, E3 : *"Et là aussi, maintenant, je pense à un autre cas où ç'a été difficile, c'était quelqu'un qui habitait en face et par contre la personne a été en agonie quasiment pendant huit jours..."*

Le moment du décès, E6 : *"C'est un moment particulier quand même ... (silence) Redouté... ? Enfin, c'est jamais un moment euh, c'est toujours un moment douloureux à franchir, quoi, voilà..."*

La signature du certificat de décès, car le médecin s'est attaché au patient, E6 : *"Euh, c'est jamais agréable de signer un certificat de décès, on sait que c'est le dernier qu'on fait pour le patient..."*, et car la souffrance de l'entourage peut atteindre le médecin, E7 : *"même pour la famille aussi, quand elle est là et qu'on remplit le certificat à leurs côtés, c'est très difficile... [...] Oui, avec l'entourage qui est dans la détresse, c'est sûr que ça peut être un moment difficile à partager."*

- Difficultés liées aux conditions de travail du médecin :

Non-contrôle des symptômes de la fin de vie : le dépassement technique est redouté par une des médecins, E2 : *"et là c'est horrible parce qu'on peut pas, d'abord, les accompagner jusqu'au bout parce qu'on est dépassé techniquement, et c'est ça qu'on redoute en fait"*; la souffrance tant psychique que physique à laquelle le médecin ne trouve pas de réponse, E7 : *"C'est plus le côté moral pour*

les patients, la difficulté à vivre leur maladie, les souffrances, avec les douleurs chroniques, etc."; "mais c'est plus la douleur et les souffrances qui sont, peut-être, dures à gérer."; la douleur revient comme un des symptômes que les médecins ont le plus de mal à maîtriser, E8 : "on redoute les moments sur les pics douloureux, ouais sur les pics douloureux, on est embêté, on est embêté...".

L'absence de formation en soins palliatifs : une des médecins évoquent cette difficulté qui la mettait en échec, avant qu'elle n'aille se former par elle-même, parce qu'elle savait pas comment parler de l'arrêt des traitements et qu'elle avait peur de la mort, du moment du décès, E2 : "Avant, les gens, ils mourraient quand j'étais en vacances, j'avais remarqué ça, ça veut dire que c'était comme si les moments que je redoutais, les gens se débrouillaient pour pas me les donner."

La charge de travail ressentie : Nombreux des médecins avouent que ces prises en charges sont très prenantes en temps, E8 : "Euh... oui, sur la fin c'est toujours très compliqué, c'est très compliqué, parce que le médecin généraliste, on a pas trop... le temps... enfin on a le temps pour ça, mais on est très speed toute la journée, et c'est des patients, je pense, qu'il faut voir au moins deux fois par semaine, deux, trois, deux fois par semaine c'est bien. Donc je programme des visites pour ces patients, systématiques, et on est appelé entre, et...". Un des médecins évoque qu'il est dans l'incapacité de faire une prise en charge globale par manque de temps, E7 : "Disons que nous, on a pas trop le temps matériel de rester, de discuter, voilà, tout l'aspect moral et métaphysique, les relations avec les enfants et tout, on peut pas tout aborder... Nous, on est là plus pour soulager le patient s'il en a besoin, voir les problèmes médicaux proprement dits".

La solitude du travail de généraliste : cet aspect n'est évoqué que par un seul médecin, E6 : "C'est quand on est en amont, seul, avec les comptes-rendus, ce qu'a dit le spécialiste, les décisions qu'on doit prendre et le patient qui... Voilà, c'est là où c'est quand même un peu difficile, on se sent un peu seul quand même."

Le respect des souhaits du patient : le médecin a le désir de respecter les souhaits des patients, il peut même en faire un enjeu d'une prise en charge réussie, comme lorsqu'il ne fait pas hospitaliser un patient alors que cela se complique au domicile. Quand les souhaits du patient ne sont pas respectés, il peut avoir l'impression que la prise en charge s'est mal passée, E5 : "Et puis, ça a mal fini, il a fait un malaise au supermarché, ou je sais plus où, et il a été hospitalisé, puis il est mort à l'hôpital alors que lui, ce qu'il voulait c'était absolument décéder chez lui. Du coup, c'est vrai que c'est une expérience qui s'est mal passée un peu du début jusqu'à la fin."

- **Stratégies d'adaptation aux difficultés rencontrées :**

Les médecins trouvent des réponses aux difficultés rencontrées durant la prise en charge par des stratégies d'adaptation :

Formation théorique : certains ont suivi une formation, le Diplôme Inter-Universitaire de Soins Palliatifs, qui a permis qu'ils se sentent plus à l'aise avec la prise en charge en fin de vie ; un autre a participé à la formation de bénévoles à l'accompagnement, ce qui lui a permis d'aborder ces prises en charge avec plus de sérénité, E1 : *"grâce à ça, j'ai toujours essayé d'être relativement serein dans les moments terminaux."*

Expérience professionnelle : un médecin dit ne plus être mis en difficulté par les symptômes de fin de vie car a appris à les gérer, un autre que l'expérience du terrain lui permet de ne plus craindre certaines phases de la fin de vie, E10 : *"Alors, je dirais, y'avait des moments que je redoutais quand j'étais un peu plus jeune, un peu moins expérimenté. L'expérience fait que, qu'on a un peu plus de bouteille, on aborde les problèmes qui se présentent, au fur et à mesure, avec plus de recul quoi." ; "Même le moment terminal, peut-être que quand on est plus jeune, on a tendance à le craindre, mais maintenant on le craint pas parce qu'on sait qu'il va arriver" ; "Oui, indéniablement, l'expérience joue là-dessus, dans ces phases, puisqu'on l'apprend pas à la faculté ça. On l'apprend sur le terrain ça."*

Planification et Préparation :

Les médecins prennent le temps de préparer l'entourage, en l'informant sur le déroulement de la prise en charge, E8 : *"Et c'est un soulagement, pour les familles aussi, parce qu'on essaie que les familles soient présentes. Mais si on travaille pas avec la famille, c'est la galère jusqu'au bout... C'est vraiment travailler avec les familles, que les familles soient prévenues, soient préparées à ce décès, il faut leur expliquer comment ça va se passer, toutes les étapes, et là en général, ça se passe très bien." ; les prises en charges sont plus apaisées dans le cas où l'entourage a eu le temps d'accepter la situation, et où le dialogue a pu s'instaurer au sein de la famille, E6 : *"Ça s'est bien passé, parce qu'il y avait tout un accompagnement, bon déjà y'avait beaucoup de dialogue dans la famille, avec le patient, avec l'épouse qui était très présente, les enfants..."*. Le fait que la prise en charge soit longue permet au médecin de prendre le temps d'effectuer cette préparation. Quand il a le sentiment d'une prise en charge cadrée, E5 : *"Quand les choses sont un peu cadrées, j'ai envie de dire, moi, ça me pose pas spécialement de problème."* et qu'il n'y a pas eu d'imprévu, cela le soulage.*

Aide par d'autres professionnels :

Les médecins interrogés savent qu'ils peuvent s'appuyer sur certains confrères, des médecins spécialistes des soins palliatifs, E6 : *"Vers la fin, j'ai fait appel à S. pour l'accompagnement, à*

l'hôpital de N. pour la sédation, parce que c'est sûr que les problèmes respiratoires s'aggravent bon je l'ai hospitalisé"; "Là je dirais que c'était relativement confortable pour moi, parce que j'étais entourée, avec S.", ainsi que des confrères généralistes.

Ils se sentent également épaulés par la présence d'une équipe soignante autour du patient. Ce travail en équipe pluridisciplinaire peut être fait avec des infirmières expérimentées à domicile et les équipes ambulatoires de soins palliatifs, E7 : *"Après c'est vrai que les équipes de soins palliatifs sont là aussi pour nous aider, ils sont quand même utiles je veux dire, ils sont vraiment utiles aux patients, même pour nous ça nous rend service de savoir qu'ils sont là aussi pour prendre soin du patient à nos côtés".* Ce sont des soutiens. Certains médecins évoquent la facilité d'une prise en charge en institution car le personnel est présent constamment et accompagnent les familles, E5 : *"Mais c'est vrai que notamment, j'ai plusieurs cas de décès dans les maisons de retraite avec un personnel vraiment au top, et c'est vrai que souvent les choses se passent assez bien, je vois que les familles sont bien entourées, voilà. Donc je trouve que quand c'est dans une structure, pour moi c'est plus confortable parce qu'on sait que la gestion autour est bien."*

3 - 2 - 3 Des situations moins chargées d'émotions :

Certaines situations et certaines étapes de la fin de vie sont parfois vécues comme moins difficiles par les médecins interrogés :

- La fin de vie de personnes âgées :

Parce qu'elle est **moins marquante que l'accompagnement de jeunes patients**, qu'elle s'inscrit plus dans un **processus logique**, E9 : *"Autant on conçoit mieux une fin de vie chez quelqu'un de très âgé"; "Parce qu'âgé, ben, on se dit qu'il a fait sa vie, il a eu une belle vie, ou un peu moins belle..."*

Un des médecins trouve qu'elle est **moins chargée d'émotions**, E4 : *"Sinon, quand c'est des personnes âgées, que ça fait un moment que c'est attendu [...] y'a moins d'émotions quand même, hein."*

- Le moment du décès :

Certains le qualifient comme un moment qui n'est pas effrayant, qui n'est pas difficile, ou en tout cas pas le moment le plus difficile de la prise en charge.

Des **sentiments positifs** y sont même associés par certains : il peut être vécu comme un **soulagement**, E8 : *"Non, non, souvent c'est un soulagement. Et on se dit que c'est un... Quand ça se passe vraiment très bien, on se dit qu'on a bien travaillé et ça peut être... vraiment un soulagement."*, ou comme une **délivrance**, E2 : *"Parce que, dans la plupart des cas de soins palliatifs, la mort elle est*

annoncée, c'est-à-dire on peut pas faire autrement. Donc c'est presque toujours une délivrance, et autant pour la famille."

Enfin, c'est un moment qui est souvent attendu et auquel se sont préparés tant le patient, que la famille et le médecin.

- Le moment de la signature du certificat de décès :

Certains ne ressentent aucune difficulté liée à ce moment, le qualifiant d'un **moment « administratif »**, l'accompagnement ne se faisant pas à ce moment-là.

3 - 2 - 4 Les stratégies de gestion des émotions :

Nous allons voir, dans cette partie, les stratégies, conscientes ou inconscientes, décrites ou suggérées par les médecins pour faire face et gérer les émotions générées par les prises en charge de patients en fin de vie.

- L'échange, le partage du ressenti : il s'agit de la catégorie qui a été le plus développée.

Partage reconnu comme nécessaire : un pense qu'il vaut mieux partager que maîtriser ses émotions, et qu'il est important que chaque professionnel puisse partager son vécu. Une autre évoque l'importance de trouver un interlocuteur pour exprimer ses difficultés.

Pratiques actuelles des médecins :

- Ils échangent avec leur famille, notamment les hommes avec leur conjointe parce que sensibilisée à l'écoute, ou parce qu'elle est médecin aussi, E4 : *"Au pire, je vais en parler avec ma femme. Non, ce sera pour elle. Enfin, elle est médecin aussi. Non, je vais en parler avec elle."*; *"Ma femme, ça m'aide bien quand même."* Il arrive qu'ils en parlent à des proches, non définis, sobrement et ponctuellement.

- Ils échangent avec leur patientèle, le patient lui-même ou son entourage, E2 : *"Oui, c'est-à-dire, je le dis aux gens, je dis mes émotions"*, ils trouvent cela important et que cela permet au patient de se rendre compte que le médecin est quelqu'un d'humain, E1 : *"Et pour les patients, je pense que dans la mesure où c'est relativement modeste, je dirais, comme expression d'émotions, c'est aussi le partage que le médecin, qui est avec eux et qui va les aider dans le parcours de cette maladie, est quelqu'un d'humain, voilà"*.

- Ils vont choisir des professionnels de santé pour échanger :

- un thérapeute, parce qu'elle a déjà fait un burn-out, E2 : *"Je prends un thérapeute de temps en temps, pour moi, pour me superviser parce que j'ai besoin de ... J'ai fait déjà des burn-out, et donc je sais qu'il faut que je... Quand j'ai des difficultés, je vais voir quelqu'un [...] pour dire mes émotions."*;
- les infirmières à domicile, à l'occasion de prises en charge communes, parce que cela lui semble important de partager avec elles, parce qu'une relation plus intime s'est créée pendant une prise en charge, parce qu'elles avaient de l'expérience en prise en charge psychologique, E3 : *"Et puis c'étaient des infirmières qui elles aussi avaient une certaine tournure, un petit peu, bon elles avaient travaillé en psychiatrie avant, donc déjà tout le côté prise en charge psychologique, elles savaient enfin elles avaient l'habitude".* Le fait d'échanger avec les infirmières a été bénéfique pour le médecin et pour la relation d'équipe.
- un confrère ou un groupe de confrères : avec son associé, avec un collègue expérimenté, à l'occasion de réunion avec un groupe de pairs, E8 : *"Alors, en fait, on a un groupe de pairs, on se réunit une fois par mois, entre médecins donc. Et donc là on a une partie où y a des interventions sur des patients qui posent problème, et là des fois on peut en parler, on se lâche."*

- Il arrive que cet échange se fasse avec des personnes autres : une tierce personne, disposée à l'écoute, dans son cabinet ; une autre évoque le partage du vécu avec sa secrétaire mais sans s'épancher sur ses émotions.

Pratiques envisagées, identifiées comme une solution :

- entre professionnels du réseau de soins palliatifs : il aurait voulu que, dans le réseau local de soins palliatifs, chaque professionnel puisse aborder son vécu.

- avec un professionnel du milieu médical : E6 : *"Voilà, donc ça peut être un confrère, ça peut être aussi l'infirmière, ça peut être dans l'entourage quelqu'un qui est dans le milieu professionnel, voilà. [...] De la santé voilà."*

- avec un psychiatre ou un psychologue : certains pensent qu'ils iraient consulter un psychologue ou un psychiatre s'ils en ressentaient la nécessité, E1 : *"Effectivement, si j'avais personne pour dire ça et pour les partager, je pense que je devrais faire une psychothérapie (sourit) ou aller voir un psychologue pour essayer de décharger un petit peu ces émotions"*.

- dans un groupe de pairs ou dans un groupe Balint : E1 : *"ou travailler dans un groupe Balint quelque chose comme ça. [...] Mais peut-être parce que j'ai ce qui faut à la maison, je n'ai jamais éprouvé le besoin d'aller"*.

- Pas dans la recherche d'échange : certains ne sont pas dans la recherche d'un échange sur les émotions, ne partagent pas leur émotions.

Parce que c'est un choix personnel de ne pas échanger : ils préfèrent garder leurs émotions pour eux, E9 : *"On a nos émotions mais elles restent des fois personnelles..."*; *"Non, je les partage pas... Je les ramène pas chez moi non plus... [...] Ça reste pour moi..."*, E7 : *"Non pas trop en fait, je me confie pas spécialement par rapport au vécu de ces moments-là, les patients en fin de vie. J'ai pas trop l'occasion d'en discuter, non, en fait."*

Parce que ne ressentent le besoin d'aide à la gestion de leurs émotions : E4 : *"Après, mes propres émotions, je les gère, hein."*; *"Sinon, ou je gère tout seul, je suis pas trop du genre à me livrer non plus d'ailleurs"*; *"Moi je dirais non, enfin de la façon dont je le gère, j'en ressens pas le besoin. [...] Mais sinon, non, je gère."*

- La mise à distance : la deuxième catégorie la plus développée.

Nombreux des médecins évoquent le désir de garder de la distance dans leur relation avec les patients et avec leurs émotions, E4 : *"mais après j'essaie de garder une distance par rapport aux gens donc je gère à peu près bien les émotions, quoi."*

Par la construction d'une carapace émotionnelle : E9 : *"C'est pas qu'on devient indifférent mais on se fait peut-être une tour d'ivoire qui nous permet de nous protéger, de prendre du recul par rapport à ce qu'on vit..."*

Par la séparation de la vie professionnel et de la vie personnelle : E6 : *"Bon puis après, les émotions, faut essayer de les laisser à la porte de la maison, quoi, quand on rentre, pour pas que ça rejaillisse au niveau de la famille."*, E10 : *"Faut pas non plus tout ramener à la maison, quoi."*

En mettant le soin au premier plan de la prise en charge : certains disent qu'en restant dans le soin et en respectant les recommandations professionnelles, ils se protégeront des émotions qui pourraient être ressenties lors la prise en charge, E8 : *"Euh, moi je me retranche derrière toutes les recommandations, y'a eu des recommandations de l'ANAES, de l'HAS... et euh, j'essaie de rester très professionnel"*; *"Mais je reste plutôt assez carré, j'essaie d'être carré."*, E9 : *"Je reste très professionnelle dans le sens où je laisse pas beaucoup de place ... C'est une façon peut-être aussi de me protéger, émotionnellement."*

- L'expérience professionnelle, l'adaptation :

une des médecins pense que **l'expérience professionnelle** permet de mieux gérer ses émotions, E3 : *"Bon, c'est vrai que je crois que tout ça, ça arrive avec le vécu de notre expérience, qu'elle soit soins palliatifs ou pas..."*

- Le travail sur soi, l'introspection :

une pense que **l'expérience de la vie et l'avancée en âge** permettent de réfléchir à ses propres émotions, E3 : *"Par contre, après on a notre propre vécu, on a notre vie, qu'elle soit professionnelle ou qu'elle soit personnelle, qui fait qu'on peut y avoir réfléchi et pensé."* Donc y'a l'expérience au-delà d'un certain âge."

un autre évoque une formation de bénévoles qui lui a permis cette introspection, E1 : *"parce que quand on forme les autres on se forme soi-même aussi, et donc j'ai essayé ..., ça m'a ..., j'ai beaucoup réfléchi sur ces émotions personnelles et l'expression"*.

- L'évitement :

Un des médecins se demande si le fait d'aller peu souvent voir un patient en fin de vie, alors qu'il en aurait besoin, n'est pas un moyen d'**éviter ses propres émotions**, E1 : *"Pourquoi on va une fois par mois chez des patients où on devrait y aller deux fois par semaine ? C'est peut-être pour éviter justement ces émotions."*

- La fausse réassurance :

Arrêtons-nous sur ce concept pour le définir. La fausse réassurance, décrite par M. Ruzniewski (16), est un mécanisme, parfois inconscient, de défense du soignant qui va optimiser un résultat de façon à entretenir une sorte d'espoir artificiel chez son patient. C'est un moyen pour le soignant de contrôler sa propre angoisse, efficace mais temporaire.

Un des médecins tente de **rester optimiste et rassurant** même si la situation est grave, E7 : *"même si de toute façon il vaut mieux quand même insister sur le fait que chaque personne est différente et que pour une même pathologie, certaines personnes réagiront mieux que d'autres... Donc il faut toujours se placer dans la situation où le patient réagira bien, mieux au traitement que d'autres, quoi, faut rester quand même positif."* ; *" dans l'optimisme on va dire dans la mesure du possible"* ; *"par encouragement, mais je vais pas montrer qu'un cas est très grave, etc."*

- L'acceptation, la résignation :

La mort est un **processus inéluctable** pour tout être humain, E7 : *"Parce qu'après la fin de vie, de toute façon on sait tous qu'un jour ou l'autre malheureusement ce sera terminé pour nous donc... à plus forte raison quand on a une maladie grave et qu'on est au courant de l'évolution."*

On ne peut **pas reculer l'échéance** du décès d'un patient, E7 : *"Même si bon, on sait malheureusement toute existence a une fin, on a toujours, nous, envie de prolonger la vie du patient dans des conditions de qualité de vie correctes. [...] Alors après, on est pas non plus, voilà on peut pas faire l'impossible... Donc c'est quelque chose qu'il faut appréhender avec un certain recul..."*

3 - 2 - 5 Les freins à l'expression des émotions :

Parmi les médecins qui n'échangent pas sur leurs émotions, nous avons donc pu identifier que certains procédaient ainsi par choix personnel et devant une absence de besoin. Mais d'autres ont pu évoquer aussi le fait d'être, malgré eux, devant l'impossibilité de pouvoir le faire. Nous avons donc identifiés leurs freins au partage du vécu :

- Pas d'interlocuteur trouvé pour parler de leurs émotions :

Ils évoquent soit un **manque de connaissance**, soit une **absence de groupe de parole ou de supervision pour les soignants libéraux**, E1 : *"Ça, je pense qu'en milieu libéral c'est une euh, un manque important"*, E2 : *"Oui, oui, moi je trouve... Je trouve que ça manque les groupes de parole, ou les groupes de supervision pour les soignants."*

Un évoque le fait qu'il a pu être en face de soignants qui n'étaient **pas réceptifs** à l'échange. Un autre évoque une dure journée où il aurait voulu échanger mais devant l'absence d'interlocuteur, il a fini par se dévaloriser, E8 : *"Sur 15 ou 20 sorties dans la journée, j'avais fait 11 décès... (Rires) Je suis rentré le soir, au SAMU, et j'étais complètement décomposé : « T'es une grosse merde, t'es un gros nul... ». Et en fait, y'avait personne pour... Enfin, heureusement, y'avait l'infirmière-anesthésiste qui était avec moi, qui me dit : « Ben, non, on pouvait rien faire sur ceux-là, y'avait rien à... ». Et là, là, j'ai l'impression que ça manquait quoi... Parce qu'on se dévalorise "*

- Difficultés à évoquer leurs émotions, leur intimité, avec d'autres professionnels de santé :
- Certains évoquent la **présence d'interlocuteur qui pourrait être des personnes ressources** pour l'échange mais le partage ne se fait pas : ils pensent aux infirmières libérales (E3), à leur

groupe de pairs (E1, E7), au médecin de l'EMSP (E2). Entre soignants, la communication sur les émotions reste difficile.

Certains évoquent leur **doute quant la possibilité que les médecins soient prêts à se**

dévoiler : E1 : *"je ne sais pas si, si dans le cadre médical on est prêt à faire cette démarche, je pense pas. Je sais pas pourquoi (sourit)... Sinon, dans ce groupe Balint", E9 : "et c'est vrai qu'on a peut-être plus de mal à aller s'épancher de ce qu'on vit et de ce qu'on peut ressentir, voilà. Et puis, on a une profession où c'est compliqué d'aller dire à un autre professionnel de santé : « Tu sais, ch'uis pas bien, je le vis pas bien... » voilà. Peut-être parce qu'on a été formaté aussi comme ça, où le médecin doit être celui qui..."*

- Mode d'exercice non propice :

Parce qu'elle **exerce seule**, elle ne peut échanger avec un confrère.

Parce qu'elle n'a **pas pu créer de lien avec son associé**, qui est discret, E2 : *"Mon associé, il est assez discret et il parle pas beaucoup, mais c'est pas parce qu'il veut pas, je pense que c'est son caractère."*

Parce que l'activité de médecine générale libérale ne lui en laisse **pas le temps**, E10 : *"On a un collègue psychologue, là qui est installé avec nous, qui nous dit que parfois ça ferait du bien à tout le monde qu'on en parle, je lui dis oui, mais on est tous débordés de boulot, donc on se dit toujours on va le faire puis on le fait pas..."*

- Manque de confraternité dans le corps médical :

Une des médecins a pu évoquer des situations où n'a trouvé **aucun soutien venant du milieu médical** alors qu'elle était en souffrance, E2 : *"Ah oui, moi je l'ai vécu plusieurs fois pour des trucs psychiques et des trucs physiques... Donc ça veut dire qu'on a aucun soutien. Ni de la hiérarchie médicale, ni des confrères, ou pas confrères, des gens, des médecins, quoi. [...] C'est peut-être mon expérience, mais j'ai pas eu beaucoup de soutien, je trouve."*

- Sentiment de jugement sur ses pratiques, cause d'un arrêt de l'échange :

Le groupe Balint ne lui a pas apporté le soutien attendu, elle s'y sentait jugée sur son exercice, E2 : *"Les groupes Balint, c'était pas mal mais c'était quand même pas tout à fait... Moi j'ai essayé mais ça me convenait pas complètement parce que j'avais l'impression que les gens avaient une ingérence, le groupe avait une ingérence sur comment on traitait les choses. [...] C'est-à-dire qu'on se faisait un peu juger sur comment on traitait les choses, que si on y arrivait pas c'était qu'on avait mal fait."*

- Culte de la performance appris pendant leurs études :

Pendant leurs études, un des médecins a appris qu'il valait mieux être le meilleur et donc à **ne jamais demander d'aide**, une autre a appris que le **statut de médecin ne permettait pas un lâcher prise** sur ses émotions, E9 : *"Après, je trouve qu'on est une profession où on nous a appris qu'il fallait toujours garder un certain statut aussi" ; "C'est vrai que c'est compliqué... Inconsciemment, je pense que c'est compliqué parce qu'on a un rôle qu'il faut tenir, et qu'on ne se PERMET PAS (intonation appuyée), qu'on ne se permet peut-être pas de lâcher prise ou de dire ce que l'on ressent... On a pas été peut-être, on a pas appris comme ça..."*

3 - 2 - 6 La formation à l'expression des émotions :

Il s'agit-là de la dernière partie de notre travail, répondant à un des objectifs secondaires de l'étude, où les médecins ont été interrogés sur leur vision d'une formation à l'expression des émotions.

Les médecins ont d'abord été interrogés sur leurs expériences d'écoute et d'expression de leurs émotions, et sur la formation qu'ils avaient reçue à ce sujet. Nous avons recueilli ensuite leurs suggestions en termes de développement d'une formation.

- Expérience d'écoute et d'expression des émotions :

Peu de médecins rapportent une expérience durant leurs études ou leur formation complémentaire.

Pendant les études, un des médecins (la plus jeune) se rappelle avoir participé pendant son internat à des **groupes de paroles et d'enseignement**, qu'elle a assimilés à des groupes de psychothérapie de soutien, un autre médecin se souvient avoir été en **stage en service de soins palliatifs** où leur était proposé d'exprimer leur vécu par rapport aux prises en charge du service.

Une autre se souvient lors de sa formation au DIU de Soins Palliatifs d'avoir travaillé en petits groupes et qu'elle a apprécié ce temps d'échange.

- Formation reçue :

La très grande majorité des médecins n'a identifié **aucune formation à l'expression des émotions pendant leurs études**, E3 : *"Ah non ! Pas du tout ! J'ai terminé en 88 mes études, donc non, à l'époque y'avait rien. C'était très universitaire... [...] Oui. Et même les services dans lesquels, où je*

suis passée en tant qu'interne, y'avait pas." ; "Parce que voilà, y'en a pas eu dans le cadre des études universitaires.", E8 : "Rien que, je me souviens, quand j'étais externe ou interne, quand on rentrait dans les chambres, on n'avait aucune formation sur la fin de vie. C'était surtout la partie médicale, quoi, t'examines, tu notes un traitement, tu t'en va. Même l'interrogatoire, c'était assez... L'affect jouait pas énormément quoi."

En dehors du cursus obligatoire, une des médecins ayant fait le **DIU de Soins Palliatifs** se souvient que cette formation lui a permis d'acquérir de nouvelles compétences : mettre la bonne distance dans les prises en charge de fin de vie, exprimer ses émotions librement en petits groupes, ne pas rester seule dans la prise en charge et à écouter le vécu de chaque membre d'une équipe.

Enfin, un des médecins s'est formé à l'expression des émotions **en dehors de son parcours de médecin**.

- Idées de formation :

Le temps pour aborder les émotions et accéder à une formation : la majorité des médecins interrogés s'accordent à dire qu'il faut une expérience de terrain pour que cette formation ait un rôle à jouer, ils proposent le temps de l'internat, E10 : *"Je pense que c'est plutôt sur la fin, et je pense que c'est plutôt sur le... , on va dire quand on commence les stages internés, où on a là une participation et un contact avec la réalité et le patient qui sont plus importants quoi."* ; une seule des médecins pense que cela s'adresse plus à des médecins déjà installés.

Le moyen d'aborder les émotions :

La majorité des médecins évoquent les groupes de parole : soit en partant d'un cas clinique, soit en partant d'expériences personnelles. Certains en précisent quelques modalités : un temps d'expression libre suivi d'un temps de débat avec un formateur, ou que le groupe soit animé par un psychologue expérimenté.

Certains évoquent les jeux de rôle comme une méthode adaptée, E4 : *"Je pense qu'il faut des ateliers avec des études de cas, des simulations avec des acteurs. Et ensuite chacun interprète les émotions selon les cas. [...] Oui c'est ça ! Des jeux de rôles, merci ! Je pense que ça peut être pas mal, puis interpréter les émotions, décortiquer... voilà."*

Un des médecins (qui est maître de stage) pense que le Portfolio avec la rédaction de scripts (récits de situations complexes et authentiques) est un bon support pour les étudiants, pour y exprimer leur vécu et leurs émotions.

Enfin, certains pensent à une formation auprès d'un professionnel expérimenté : psychologues, professionnel en contact avec la fin de vie, ou dans un service spécialisé dans les soins de la fin de vie.

- Les objectifs attendus pour une formation :

Apprendre à exprimer ses émotions et tenter de les analyser :

- Parler de son vécu, exprimer son ressenti,
- Analyser son vécu,
- Comprendre ses émotions et leur influence sur son comportement, E6 : *"Je pense que ça peut être quelque chose qui peut aider, voilà. J'y ai pas réfléchi particulièrement mais... Pouvoir exprimer ses émotions mais de façon, je dirais, positive. Parce que parfois, lorsqu'on analyse certains comportements, soit un confrère se met en colère, soit il y va mais il freine des quatre fers, bon il y a quelque chose qui est mal vécu, et bon s'il arrivait à dire ce qu'il vivait mal, ça pourrait peut-être être mieux, quoi."*
- Débattre de la place des émotions chez les médecins, E7 : *"Déjà de dire que ça existe, qu'on a le droit d'avoir peut-être des émotions, ou de pas en avoir justement ça c'est le débat, dans la prise en charge, mais ouais aborder ce sujet ce serait peut-être intéressant, au moins en débattre, argumenter là-dessus, ça pourrait être intéressant."*
- Apprendre par le partage du vécu,
- Soulager ses maux.

Apprendre par anticipation :

- Anticiper les difficultés,
- Aborder ses difficultés avant d'être en situation réelle,
- Acquérir des réflexes de protection émotionnelle, E8 : *"Ah ben, un réflexe ! Un réflexe des démarches, c'est-à-dire, savoir se mettre une carapace plus rapidement peut-être"*

3 - 2 - 7 Emotions exprimées pendant l'entretien : une expérience d'écoute

Ce travail de thèse a aussi été une expérience d'écoute des émotions des médecins de façon indirecte pour l'intervieweur et une expérience d'expression des émotions pour les interviewés.

Sans prétendre être expert dans le domaine de la psychologie, nous avons, au travers des interviews, pu percevoir le vécu des médecins à l'évocation de leurs propres émotions : ils ont pu se sentir mis en difficulté, ressentir de la pudeur à évoquer leur ressenti. Un des

médecins s'est dit touché par le contenu de l'interview et a pleuré, mais il a aussi exprimé le plaisir d'avoir pu parler de ses émotions, E1 : *"Mais je suis content de ce que tu dis, des questions que tu poses, parce que jamais, depuis 32 ans, (quelques sanglots dans la voix), on m'a posé ces questions-là... Et pour moi, c'est quelque chose que j'aime bien, parce que tu vois, là, tout de suite (en essuyant ses yeux)".* Un autre a dit prendre conscience de l'importance de ce questionnement sur les émotions. Enfin, tous ont ri...

3 - 2 - 8 Synthèse des résultats obtenus :

Ce que nous pouvons retenir de l'étude que nous avons menée sont les résultats suivants :

- Les médecins ont exprimé de nombreuses émotions négatives liées à la prise en charge de la fin de vie et peu d'émotions positives. Ces émotions ont une place ambivalente dans leur pratique, soit totalement intégrées à leur exercice soit contenues. Ils reconnaissent qu'elles ont ou peuvent avoir une influence sur leur pratique, ils les repoussent parfois pour ne pas modifier la relation médecin-patient.
- Les médecins rencontrent de nombreuses difficultés dans la prise en charge de la fin de vie, tant organisationnelles qu'émotionnelles. Ils trouvent des stratégies pour y faire face qui sont : la formation théorique, l'expérience professionnelle, la planification, la préparation des familles, la demande d'aide auprès d'autres soignants.
- Quelques situations sont moins chargées d'émotions : la fin de vie de personnes âgées, le moment du décès car vécu comme un soulagement ou une délivrance, le moment de rédiger le certificat de décès car assimilé à une démarche administrative.
- Les médecins développent, consciemment ou inconsciemment, des stratégies pour faire face aux émotions ressenties : le partage de leur vécu, la mise à distance de leurs émotions, l'adaptation par l'expérience professionnelle, l'introspection, l'évitement, la fausse réassurance et la résignation.
- Ce travail met en exergue des freins au partage des émotions dans le milieu médical libéral : l'absence d'interlocuteur disponible, la difficulté à évoquer son intimité avec d'autres soignants, le mode d'exercice non propice à l'échange, le manque de

confraternité parfois ressenti, le sentiment de jugement sur ses pratiques et le culte de la performance appris pendant les études médicales.

- L'intérêt d'une formation à l'expression des émotions est perçu de façon générale. Les méthodes des groupes de parole et des jeux de rôles, pendant l'internat, ont été les plus évoquées. Les objectifs principaux attendus seraient d'apprendre à exprimer et partager ses émotions, en faire l'analyse, ainsi que d'apprendre par anticipation.
- Ce travail était une véritable expérience d'écoute et d'expression des émotions, enrichissante, pendant laquelle certains médecins ont réussi à dévoiler leur ressenti du moment présent, pendant l'échange.

4 - Discussion :

4 - 1 A propos de l'étude : forces et limites :

4 - 1 - 1 Le chercheur :

Ce travail constituait pour nous une première approche en recherche qualitative. La formation théorique au travers d'ouvrages de sciences sociales et la lecture de nombreuses thèses qualitatives nous ont permis d'acquérir les principes de base concernant cette méthode complexe, nécessitant de la part du chercheur une rigueur à laquelle nous nous sommes efforcés de répondre. Ce manque d'expérience constitue à l'évidence un biais.

4 - 1 - 2 La population étudiée :

La diversité de l'échantillon de la population étudiée est un gage de qualité en recherche qualitative. Nous nous sommes attelés à créer un échantillon hétérogène dont les caractéristiques sociologiques couvraient une variété d'âge, de genre, de lieu d'exercice et de temps d'installation.

Il est intéressant, par ailleurs, de se poser la question : pourquoi l'interviewé a-t-il accepté l'entrevue ? Nous pouvons supposer que les médecins qui ont bien voulu nous recevoir sont ceux qui n'étaient pas réticents à aborder le sujet de la fin de vie et de leur vécu, et qui étaient disposés à prendre le temps nécessaire pour répondre à un travail de thèse. Il est donc probable que notre étude ne soit pas le reflet de l'opinion de l'ensemble des généralistes mais uniquement de ceux sensibilisés à notre sujet.

4 - 1 - 3 Le recueil des données :

Le fait que tous les entretiens aient été menés par un seul et même chercheur a permis d'éviter un biais méthodologique de recueil. Ce biais a également été évité par l'utilisation constante du même guide d'entretien, dont le chercheur connaissait très bien la trame puisqu'il en a été le concepteur.

Par contre, la présence de l'enregistreur numérique entre l'interviewé et l'intervieweur a pu modifier le discours du médecin interrogé. Enfin, la qualité d'interne en médecine du

chercheur a pu altérer la spontanéité du médecin interrogé, par crainte d'être entendu et jugé par un futur confrère.

4 - 1 - 4 La transcription des données :

Pour limiter le biais de perte d'information lié à la transcription, et ce malgré l'enregistrement, tous les entretiens ont été transcrits par l'intervieweur dans les 72 heures suivant l'entretien. Les émotions captées lors de l'entretien et les éléments non-verbaux avaient été notés par le chercheur pendant l'entretien, afin de compléter le discours retranscrit.

4 - 1 - 5 La triangulation des données :

La triangulation des données fait partie des critères de validité de l'étude. (17) Cela permet de limiter le risque d'interprétation subjective des résultats.

Dans notre étude, la triangulation a été obtenue par la double analyse de chaque entretien et la mise en commun systématique après analyse indépendante, pour limiter le biais d'interprétation des unités de sens.

4 - 1 - 6 La saturation des données :

Elle est obtenue lorsqu'aucune propriété, dimension ou relation nouvelle n'émerge plus au cours de l'analyse. (17) Cette saturation a été atteinte après le huitième entretien, aucun élément nouveau n'ayant été apporté par les neuvième et dixième entretiens.

4 - 2 A propos des résultats :

4 - 2 - 1 Concernant les émotions du médecin :

Il ressort de notre étude que la prise en charge de fin de vie génère de nombreuses émotions, comme le souligne le travail de G. Texier (18), « *les médecins affirment être sans cesse dans l'émotion* ». Notre étude a mis en exergue de nombreux sentiments négatifs : tristesse, pleurs, débordement, angoisse sur sa propre mort, sentiment d'échec, d'impuissance, d'inefficacité, de solitude et manque de reconnaissance. Certains de ces sentiments ont également été

retrouvés dans le travail de thèse de X. Lemerrier (19) et celui de C. Decoster (20). Cela démontre la souffrance du soignant face à ces situations de fin de vie, omniprésente dans les différentes études.

Par ailleurs, notre étude retrouve en faible nombre l'expression de sentiments positifs générés par l'accompagnement de patients : soulagement, satisfaction et délivrance. Ils sont également retrouvés dans les deux thèses citées précédemment. Ils y sont plus nombreux et développés car les deux chercheurs ont abordés plus directement ces questions avec les médecins interviewés. L'évocation des sentiments positifs dans notre travail a été spontanée, comme dans celui de L. Serresse (21).

De notre étude, ressort une véritable ambivalence de la place des émotions dans la prise en charge en fin de vie et plus généralement dans le métier de médecin généraliste. Le praticien oscille toujours entre ses fonctions de médecin, qui doit contenir ses sentiments, et ses émotions d'être humain qui ne peuvent être réprimées. Cette ambivalence est aussi retrouvée dans le travail de X. Lemerrier (19).

Nous mettons enfin en évidence que ces émotions ressenties par le médecin sont sans cesse intriquées avec leur manière de soigner. Aucun ne nie qu'elles soient présentes. Certains y voient une influence positive dans le soin, d'autres les perçoivent comme des éléments néfastes et refusent qu'elles dictent leur conduite. Encore une preuve de cette ambivalence dans laquelle le médecin est sans arrêt plongé, qui peut être l'origine d'une souffrance ou d'un sentiment de culpabilité.

4 - 2 - 2 Concernant les difficultés exprimées par les médecins :

Cette partie a bien décrite dans la littérature notamment les articles de G. Texier (18) et L. Serresse (21) ainsi que dans la thèse d'E. Birot (22). Toutes les difficultés évoquées dans notre travail sont retrouvées à l'identique, il n'y a pas eu d'éléments nouveaux mis en évidence. Les stratégies d'adaptation aux difficultés rencontrées sont elles aussi bien développées dans la littérature notamment dans l'article de L. Serresse. Aucune catégorie nouvelle n'a émergé.

Depuis la publication de ces travaux en 2010 et 2011, malgré les différents programmes nationaux de développement des soins palliatifs, les difficultés restent toujours semblables dans la pratique de l'accompagnement de la fin de vie à domicile pour les médecins généralistes.

4 - 2 - 3 Concernant les stratégies de gestion des émotions :

Notre étude met en évidence les différentes stratégies de gestion des émotions que les médecins développent, consciemment ou inconsciemment. Les deux principales stratégies retrouvées sont : l'échange, le partage du vécu, ainsi que la mise à distance.

L. Serresse (21) met en avant que le mécanisme principal de gestion des émotions est la recherche de soutien moral et l'expression des sentiments auprès de proches ou de confrères. Ce résultat est similaire au nôtre. Ce mécanisme est également cité par X. Lemerrier (19).

La mise à distance est beaucoup moins développée dans leurs travaux alors qu'elle est très fréquemment utilisée par les médecins que nous avons interrogés. Ils ont un réel désir de se protéger avec une carapace émotionnelle, de séparer vie professionnelle de vie privée, de mettre le soin au premier plan. Encore faut-il que cela puisse se faire sans que le patient et son entourage n'en pâtissent eux aussi ?

Dans son ouvrage traitant de la souffrance des soignants face à la maladie grave, M. Ruzniewski (16) expose leurs mécanismes de défense face à la souffrance. « *Ces mécanismes de défense, fréquents, automatiques et inconscients, ont pour but de réduire les tensions et l'angoisse, et s'exacerbent dans des situations de crise et d'appréhension extrêmes.* ». Elle insiste sur la nécessité pour le soignant de comprendre et de repérer ces mécanismes dans son propre fonctionnement, afin de mieux appréhender la complexité de la relation soignant-soigné. Nous avons retrouvé dans notre travail des stratégies de gestion des émotions identiques à celles qu'elle décrit : l'évitement et la fausse réassurance. Ces deux mécanismes de défense se mettent en place parfois au détriment de la prise en charge du patient.

D'autre part, nous avons identifié des stratégies de gestion des émotions décrites également dans l'article de L. Serresse (21), l'acceptation (aussi nommée résignation) et l'évolution

personnelle que nous avons scindée en deux parties, l'expérience professionnelle et le travail sur soi (apporté par l'expérience de la vie et l'avancée en âge).

Cela met bien en évidence la nécessité que le médecin puisse comprendre et analyser ses émotions générées par la prise en charge, peut-être qu'il sache trouver cette juste distance sans mettre à mal sa relation avec le patient.

4 - 2 - 4 Concernant les freins à l'expression des émotions :

Un aspect original de ce travail est la mise en exergue de freins à l'expression des émotions. Ces limites exprimées par les médecins dans le partage de leurs émotions tentent de répondre à la question : pourquoi ne se tournent-ils pas vers cette solution qui semblerait être à la portée de tous et qui peut être source d'apaisement ?

En termes de fréquence, les freins les plus cités sont l'absence d'interlocuteur trouvé pour aborder son vécu et la difficulté à évoquer l'intimité avec d'autres professionnels de santé. Néanmoins, la méthode qualitative nous permet de placer au même niveau d'importance les autres raisons : le mode d'exercice (la médecine libérale) non propice, le manque de confraternité, le sentiment de jugement sur les pratiques du médecin et le culte de la performance appris pendant les études. Nous pouvons émettre l'hypothèse que ces deux derniers freins sont à l'origine du fait que les médecins ne sont peut-être pas prêts, à l'heure actuelle, à effectuer sans accompagnement la démarche de partage de leurs émotions.

4 - 2 - 5 Concernant la formation à l'expression des émotions :

Comme nous en avons fait l'hypothèse, peu de médecins généralistes ont fait l'expérience, pendant leurs études, de partager leurs émotions et leur vécu de prises en charge de la fin de vie. Ceci est probablement la conséquence de l'absence de formation ayant ce but et familiarisant les étudiants avec cette démarche.

Tous les médecins interrogés voient pourtant l'intérêt de mettre en place ce type d'exercice pendant les études, notamment au moment de l'internat, première confrontation à la réalité du métier de soignant, « au terrain ».

Au DIU de Soins Palliatifs, une des médecins qui a fait l'expérience du partage du vécu en petits groupes de parole a pu dire qu'elle en avait tiré de nombreux bénéfices pour l'accompagnement de la fin de vie à domicile et, nous pouvons le supposer, pour son exercice global de la médecine générale. Cette expérience de profonde remise en question lui a permis de redonner du sens à ses prises en charge.

Parmi les moyens d'aborder les émotions proposés par les médecins, les deux principaux sont le groupe de parole et les jeux de rôles.

Concernant les groupes de parole pour les internes, l'article d'O. Boespflug (23) montrait déjà il y a 10 ans qu'il était nécessaire de les mettre en place du fait de l'existence d'une réelle souffrance psychologique des internes à la mort de leurs malades. Des cours magistraux concernant les sciences humaines et les soins palliatifs sont bien dispensés aux étudiants jusqu'à la 6^{ème} année, malheureusement cet enseignement s'arrête avec le début de l'internat.

Les freins à la mise en place de ces groupes de parole et à leur véritable utilisation comme lieu d'expression des émotions, et non pas comme lieu de comparaison de savoir-faire, peuvent être les mêmes que ceux que nous avons pu retrouver chez les médecins interrogés. Comme le souligne C. Vantomme (24), les groupes de paroles déjà proposés par les différentes structures prenant en charge la fin de vie restent un exercice délicat pour les soignants. La thèse de V. Fortane (25) est révélatrice de cette difficulté des médecins à envisager le groupe de parole comme une pratique familière : *« L'éventualité d'améliorer leurs prises en charge par des groupes d'échange de pratiques est plus facilement envisagée que la participation à une groupe de parole. Les médecins interrogés semblent plus sensibilisés à la souffrance d'un tiers qu'à la leur. La mise en place d'un groupe de parole pour les familles et les patients semble préférable à une écoute pour les généralistes ».*

A la faculté de Bordeaux, la mise en place, depuis 2012, par le Département de Médecine Générale d'une initiation au groupe Balint pour les internes de médecine générale est décrite dans le travail de thèse réalisé par E. Gourrin (26). Dans son étude, elle y fait le point sur les apports de cette initiation pour les internes, dans une enquête qualitative. Elle a pu mettre en évidence des sentiments d'appartenance à un groupe, de confraternité et de réassurance ressentis par les étudiants interrogés. Les participants ont trouvé dans l'échange un moyen de faire le point, de « débriefing », en absence de jugement venant des autres et en confiance, la

confidentialité étant une règle absolue. Cela a donc apporté aux internes un sentiment d'amélioration de leur savoir-être (réflexion sur ses propres pratiques, permettant de mieux se connaître, lutte contre l'isolement professionnel, facilité à aller demander de l'aide), de leur savoir-écouter (sensibilisation à la qualité d'écoute), et de leur savoir-faire dans la relation médecin-patient (en connaître les enjeux, savoir poser un cadre lors des consultations).

Cette initiation a continué d'exister à la faculté de Bordeaux et a trouvé un nombre plus élevé de participants volontaires.

D'autres facultés françaises de médecine ont aussi développé des initiations au groupe Balint ou des « groupes Balint junior » pour les étudiants en 3^{ème} cycle. Toutes ces initiatives montrent l'intérêt grandissant porté à la qualité de l'apprentissage de la relation médecin-patient dans toutes ses dimensions.

Rappelons à ce titre que les groupes Balint ne sont ni des groupes de pairs, ni des groupes de psychothérapie, ni des séminaires d'apprentissage médico-technique. Le travail en groupe Balint a pour but, entre autres, de « *former les médecins généralistes à la relation médecin-malade afin de promouvoir la médecine générale dans sa dimension individuelle, familiale et sociale* » (27), de façon à ce qu'ils prennent conscience de leurs propres modes de réaction face au patient. Si le groupe Balint n'a pas pour fonction première, la « décharge » brutale par le médecin de ses émotions face à ses confrères, il lui permet de les prendre en considération et de comprendre leur influence sur la prise en charge qu'il adopte avec son patient et ainsi de l'améliorer.

Concernant la mise en place des jeux de rôles, il implique une formation des enseignants à cette méthode qui n'est pas très développée en France.

4 - 2 - 6 Concernant les émotions exprimées pendant l'entretien :

Un des points remarquables de notre étude est l'intérêt que nous avons porté à l'observation des émotions ressenties pendant l'entrevue. Elles sont le reflet qu'un partage du vécu est possible entre confrères, comme cela se fait dans les groupes Balint, mais qu'il faut passer le cap de la pudeur et de l'impression qu'un jugement sera porté sur nos pratiques et nos sentiments.

5 - Conclusion :

Les objectifs de cette thèse étaient de pouvoir donner la parole aux médecins généralistes du Lot-et-Garonne afin de nous permettre de recueillir leur vécu des prises en charge palliatives et d'entamer une réflexion avec eux sur le besoin de formation à l'expression des émotions.

L'ensemble de ces entretiens confirment que la prise en charge de la fin de vie est empreinte d'une forte charge émotionnelle pour les médecins généralistes, même s'ils ne prennent en charge qu'un petit nombre de patients dans cette situation.

Ce travail a mis en lumière une ambivalence à plusieurs niveaux : dans les émotions exprimées, dans les représentations de la place des émotions et dans l'influence de ce ressenti sur la prise en charge. Les médecins sont sans cesse tiraillés entre leurs émotions d'êtres humains et l'accomplissement de leurs devoirs professionnels.

Les stratégies de gestion de ces émotions traduisent à la fois un besoin consensuel d'échange autour du vécu et une nécessaire protection pour faire face à la difficulté. Pour permettre ce partage, il est indispensable de donner aux médecins les moyens de surpasser les freins à l'expression de leurs émotions, comme par la multiplication de groupes de parole type groupes Balint ouverts à tous médecins même en cours de formation, mais aussi en chassant des études médicales le culte ancien de la performance et de la toute-puissance . Le « savoir-faire » doit laisser de la place au « savoir-être » dans la pratique des soins palliatifs.

En donnant la possibilité aux internes de médecine de participer, dès le début de leur formation et dès leurs premières confrontations à la réalité du terrain, à une formation à l'expression des émotions par des groupes de parole et des jeux de rôles, nous pouvons espérer que l'ambivalence de leur ressenti ne s'installe pas et qu'elle ne soit plus à l'origine d'une souffrance dans leur exercice.

BIBLIOGRAPHIE :

1. Observatoire National de la Fin de Vie. Vivre la fin de sa vie chez soi. 2013 Mar p. 142.
2. LOI n°99-477 du 9 juin 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs. JORF N°132 Du 10 Juin 1999.
3. LOI n°2002-303 du 4 mars 2002 relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé. JORF Du 5 Mars 2002.
4. De Hennezel M. Mission "Fin de vie et Accompagnement" [Internet]. 2003 Oct [cited 2015 Feb 2] p. 231. Available from: <http://www.ladocumentationfrancaise.fr/var/storage/rapports-publics/034000617/0000.pdf>
5. Leonetti J. Respecter la vie, Accepter la mort [Internet]. 2004 Juin [cited 2015 Feb 15] p. 307. Report No.: 1708. Available from: <http://www.assemblee-nationale.fr/12/pdf/rap-info/i1708-t1.pdf>
6. LOI n° 2005-370 du 22 avril 2005 relative aux droits des malades et à la fin de vie. JORF N°95 Du 23 Avril 2005.
7. Sicard D. Penser solidairement la fin de vie [Internet]. 2012 Décembre [cited 2015 Feb 15] p. 198. Available from: <http://www.social-sante.gouv.fr/IMG/pdf/Rapport-de-la-commission-de-reflexion-sur-la-fin-de-vie-en-France.pdf>
8. Comité Consultatif National d'Éthique. Rapport du CCNE sur le débat public concernant la fin de vie [Internet]. 2014 Oct [cited 2015 Mar 1]. Available from: http://www.ccne-ethique.fr/sites/default/files/rapport_ccne_sur_le_debat_fin_de_vie_0.pdf
9. Claeys A, Leonetti J. Proposition de loi créant de nouveaux droits en faveur des malades et des personnes en fin de vie [Internet]. 2512 Jan, 2015. Available from: <http://www.assemblee-nationale.fr/14/pdf/propositions/pion2512.pdf>
10. Cressard P. Apaiser les maux de la fin de vie - Accompagner un patient en fin de vie. Bulletin d'information de l'Ordre national des médecins : Numéro Spécial Fin de vie. 2013 Mai-Juin;
11. Dejours-Decazes E. En quoi la prise en charge en fin de vie fait-elle partie du travail de médecin généraliste ? [Thèse de doctorat en médecine]. Paris VII; 2014.
12. Aubin-Auger I, Mercier A, Baumann L. Introduction à la recherche qualitative. Exerc Rev Fr Médecine Générale. 2008;19(84):142–5.
13. Alami S, Desjeux D, Garabuau-Moussaoui I. Les méthodes qualitatives. 2ème édition. Paris: Puf; 2013. 128 p.
14. Brochet A, Gotman A. L'entretien: L'enquête et ses méthodes. 2ème édition refondue. Paris: Armand Colin; 2010. 128 p.
15. INSERM. MeSH Bilingue Français-Anglais [Internet]. [cited 2014 Jan 4]. Available from: <http://mesh.inserm.fr/mesh/index.htm>
16. Ruzniewski M. Face à la maladie grave. Patients, famille, soignants. Paris: Dunod; 2004. 206 p.

17. Letrilliart L, Bourgeois I, Vega A, Cittée J. Un glossaire d'initiation à la recherche qualitative. *Exerc Rev Fr Médecine Générale*. 2009;20(88):106–12.
18. Texier G, Rhondali W, Morel V, Filbet M. Refus de prise en charge du patient en soins palliatifs (en phase terminale) à domicile par son médecin généraliste : est-ce une réalité ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2013 Apr;12(2):55–62.
19. Lemerancier X. Vécu et ressenti des médecins généralistes dans leur prise en charge de patients en fin de vie. Analyse d'entretiens semi-dirigés auprès de médecins généralistes de la Vienne. [Thèse de doctorat en médecine]. Poitiers; 2010.
20. Decoster C. Etat des lieux et perspectives d'amélioration de la prise en charge d'un patient relevant de soins palliatifs à domicile par le médecin généraliste. [Thèse de doctorat en médecine]. Lille 2; 2013.
21. Serresse L. Paroles de médecins généralistes : comment font-ils avec les difficultés ressenties pendant l'accompagnement d'un patient en fin de vie ? *Médecine Palliat Soins Support - Accompagnement - Éthique*. 2011 Dec;10(6):286–91.
22. Birot E. Ressenti de médecins généralistes face à la prise en charge palliative dans le cadre de l'hôpital à domicile : à partir d'un focus group de médecins de l'agglomération nantaise. [Thèse de doctorat en médecine]. Nantes; 2010.
23. Boespflug O, Hermet R, Crepeau T, Schmidt J. Le médecin face au malade en fin de vie : enquête auprès du corps médical sur la formation aux soins palliatifs et l'accompagnement des malades en fin de vie. *Médecine Palliat*. 2005;(4):165–71.
24. Vantomme C. Difficultés des médecins généralistes dans la prise en charge au domicile de patients en soins palliatifs. Enquête auprès de 268 médecins généralistes dans le Val-de-Marne [Thèse de doctorat en médecine]. Paris Val de Marne; 2007.
25. Fortane V. Enquête : Les difficultés des médecins généralistes de Loire-Atlantique dans leur pratique des soins palliatifs à domicile, leurs ressources actuelles et celles qu'ils souhaiteraient mises en place. [Thèse de doctorat en médecine]. Nantes; 2010.
26. Gourrin E. Apports d'une initiation au groupe Balint dans la formation à la relation médecin-patient des étudiants en SASPAS en DES de Médecine Générale. [Thèse de doctorat en médecine]. Bordeaux; 2014.
27. Société Médicale Balint France [Internet]. [cited 2015 Apr 10]. Available from: <http://www.balint-smb-france.org/>

Annexe n°1 : Guide d'entretien

Bonjour,

Avant de commencer, merci d'avoir accepté de me recevoir et de m'accorder de votre temps pour cet entretien.

Je m'appelle Marine Elefterion, je suis interne en médecine générale. J'ai décidé de réaliser mon travail de thèse sur le vécu et les émotions des médecins généralistes qui prennent en charge des patients en fin de vie à domicile sur le département du Lot-et-Garonne.

Si vous êtes d'accord, je vous poserai quelques questions, et je vous laisserai libre d'exprimer vos réponses et votre ressenti. Cette séance est enregistrée sur magnétophone, et quelques notes seront prises au fur et à mesure de l'entretien. La transcription de vos propos sera faite de manière fidèle et leur analyse sera faite de manière entièrement anonyme.

Je pourrai vous envoyer les résultats de cette étude si vous êtes intéressé(e).

Pendant cet entretien, vous pouvez formuler toutes les remarques que vous souhaitez.

En premier lieu,

- Pouvez-vous me raconter une expérience de prise en charge d'un patient en fin de vie qui vous a particulièrement marqué ?

Questions semi-directives :

- De façon générale, existe-t-il un moment de cette prise en charge que vous redoutez plus particulièrement ?

- Tout au long de la prise en charge d'un patient en fin de vie et de son entourage, quels sont les moments les plus difficiles émotionnellement ?

- Vous est-il déjà arrivé d'être présent au moment du décès d'un patient ? Comment l'avez-vous vécu ?
- Lorsque vous êtes amenés à rédiger le certificat de décès d'un patient, est-ce un moment que vous trouvez difficile émotionnellement ? Pourquoi ?

- Vous arrive-t-il d'assister aux obsèques d'un patient ? Pourquoi faites-vous (ou ne faites-vous pas) cette démarche ?
- Restez-vous en contact avec l'entourage du patient après le décès ? Comment ?

- Quelle place donnez-vous aux émotions que vous ressentez personnellement durant la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

- Avez-vous remarqué personnellement que la prise en charge d'un patient qui va mourir génère chez vous des émotions particulières, propres à cette prise en charge ?
Pouvez-vous m'en dire plus ?
- Pensez-vous que ces émotions sont susceptibles de modifier la prise en charge des patients que vous suivez ? Expliquez m'en les raisons.
- Avez-vous tendance à garder ces émotions pour vous ou vous arrive-t-il de les partager ? Avec qui ? A quel moment ?

- Pendant vos études, comment vous a-t-on appris à parler de vos émotions ?

- Avez-vous été familiarisé à exprimer vos émotions notamment face à une situation de fin de vie ? Avez-vous été familiarisé à l'écoute ?
Si oui, pouvez-vous m'expliquer comment cela se déroulait ? Qui était en charge de vous écouter ? Quel vécu avez-vous de ces expériences ?
- Pensez-vous qu'une formation à l'expression des émotions soit utile aux étudiants en médecine ? Pourquoi ? Quelle forme cela pourrait-il prendre ? Que permettrait ce type de formation ?

- Souhaitez-vous revenir sur quelque chose ou ajouter quelque chose ?

- Relevé sociologique : Genre, année de naissance, lieu et mode d'exercice, nombres d'années d'exercice, formation en soins palliatifs, accessibilité à l'HAD, accessibilité à l'EMSP.

Je vous remercie pour cet entretien.

Annexe n°2 : Talon sociologique

	Entretien 1	Entretien 2	Entretien 3	Entretien 4	Entretien 5	Entretien 6	Entretien 7	Entretien 8	Entretien 9	Entretien 10
Genre	Homme	Femme	Femme	Homme	Femme	Femme	Homme	Homme	Femme	Homme
Année de naissance	1952	1954	1959	1959	1979	1956	1972	1970	1970	1962
Lieu d'exercice (rural, semi-rural, urbain)	Urbain	Semi-rural	Urbain	Semi-rural	Urbain	Semi-rural	Urbain	Rural	Semi-rural	Urbain
Mode d'exercice (seul/en groupe/...)	Seul	En groupe de 2	Seule	Seul	En groupe de 2	Seul	En groupe de 3	Seul	Seule	Seul
Temps passé depuis l'installation	32 ans	30 ans	25 ans	25 ans	3 ans et demi	28 ans	9 ans	16 ans	16 ans	21 ans
Niveau de formation en soins palliatifs	Faisait partie d'un groupe de formation de bénévoles	DU de soins palliatifs passé il y a 15 ans	Pas de diplôme spécifique	Pas de diplôme spécifique	Pas de diplôme spécifique	DIU de soins palliatifs passé il y a 6 ans	Pas de diplôme spécifique	Pas de diplôme en SP, mais DU de gériatrie et coordination EHPAD	Pas de diplôme spécifique	Pas de diplôme spécifique
Accessibilité à l'HAD	Oui	Oui (peu utilisée, par préférence des patients)	Oui	Oui	Oui	Oui (n'a jamais fait appel à ce dispositif)	Oui (le propose très souvent)	Oui	Oui	Oui
Accessibilité à l'EMSP	Oui	Oui	Oui	Oui (jamais contactée)	Oui	Oui (fait appel aussi au réseau local)	Oui	Oui	Oui	Oui
Durée de l'entretien	25 min	22 min	15 min	13 min	12 min	45 min	21 min	22 min	21 min	16 min

Annexe n°3 : Exemples d'entretiens

Entretien n°1

Contexte : Docteur 1 est médecin généraliste à Agen depuis 32 ans, il exerce seul. Je le connais depuis plusieurs années puisqu'il est un des enseignants sur la CPL d'Agen, où j'ai passé la majorité de mon internat. Il est maître de stage. La rencontre s'est faite en fin de journée, après son dernier rendez-vous, à son cabinet.

Entretien :

E1 : Voilà, donc, j'ai réagi un petit peu directement sur le mot « émotions » que tu as donné, et j'ai été responsable, avant d'être responsable du réseau de soins palliatifs ici, responsable d'une association qui s'occupait de former des bénévoles pour accompagner les personnes en fin de vie.

I : D'accord.

E1 : Et j'ai été responsable de la formation de ces bénévoles et on travaillait beaucoup sur les émotions.

I : D'accord.

E1 : Donc ce qui m'a, parce que quand on forme les autres on se forme soi-même aussi, et donc j'ai essayé ..., ça m'a ..., j'ai beaucoup réfléchi sur ces émotions personnelles et l'expression et voilà...

I : C'est bien, je commence par un averti (rires) ... Tant mieux (rires) ...

E1 : Voilà, c'est tout de suite la réflexion que ça me donne.

I : D'accord. Donc, en premier lieu, est-ce que vous pourriez me raconter une expérience de prise en charge de patient en fin de vie qui vous a marquée émotionnellement, comme ça librement ?

E1 : Alors, ce qui marque le plus, ce sont les personnes jeunes bien sûr, et bon, c'est pas une expérience récente mais c'est une expérience ancienne, où j'ai suivi, donc c'était je crois sur Rxxx, un jeune père de famille de moins de 30 ans qui est décédé d'un sarcome, euh, un sarcome j'avais jamais vu ça et je n'en verrai sans doute jamais d'autre, d'un sarcome de la veine (en montrant son cou) jugulaire sans doute. Et donc, y'avait, j'étais certainement beaucoup plus jeune à ce moment-là, et y'a tout de suite un phénomène d'identification un peu qui se passe, et si j'étais à sa place, l'émotion qu'avait sa jeune épouse, avec l'enfant qu'il y avait dans le foyer, ça, ce sont des choses qui marquent. Après, un autre jeune, un adolescent, dont je n'étais pas le médecin traitant, mais j'avais été appelé un peu pour donner un avis sur le traitement, le traitement anti-douleur, et euh, un adolescent qui devait avoir aussi un ostéosarcome quelque chose comme ça. Ça, ce sont... Je crois que c'est surtout les, effectivement, les jeunes.

Alors y'a eu aussi, maintenant ça remonte (sourit), une jeune femme qui était responsable dans un hôtel de la région agenaise, qui avait un cancer du sein extrêmement invasif, où elle avait tout un

énorme placard au niveau de la poitrine (en montrant la région thoracique), et y'avait plus de sein d'ailleurs, tout était, je dirais, bouffé, mangé par le cancer donc c'était extrêmement, je dirais, violent au niveau symptômes, violent au niveau aspect, violent au niveau de la ... relationnel, parce qu'effectivement, c'était quelque chose qui était insoutenable. Euh, voilà, bon, c'est des choses comme ça qui remontent.

I : Est-ce que, de façon plus générale sur les prises en charge que vous avez faites jusque-là, est-ce que vous avez remarqué qu'il existait un moment de cette prise en charge que vous redoutez particulièrement ?

E1 : (réfléchit) Un moment particulier non, enfin, les moments qui sont les plus difficiles, c'est les moments où on arrive pas à contrôler les symptômes et où ceux-ci deviennent très parlants, et où l'entourage dit : « Mais faites quelque chose Docteur ! On peut plus supporter ! ça devient trop ... » Là oui, ça c'est difficile.

I : Donc c'est l'entourage ...

E1 : Souvent.

I : C'est l'entourage que vous trouvez difficile à prendre en charge finalement ?

E1 : Notamment, dans le cas actuel où dans le quartier j'ai une dame très âgée, en fin de vie, dans le cadre d'une insuffisance cardiaque, dans le cadre de fin de vie d'une personne âgée, j'ai quelques soucis avec la famille. Voilà, qui est dans un déni complet et qui voudrait faire tout ce qui est en sorte, tout ce qui est possible pour que la maman puisse, je dirais, revivre normalement, alors qu'elle peut plus rien faire, elle est grabataire.

I : D'accord.

E1 : C'est la souffrance de la famille, que je vois très peu, puisque c'est un fils qui passe là le week-end, et qui habite à Paris, et que j'ai par téléphone, mais ... Je reconnais que là, ça ne se passe pas très bien.

I : D'accord. Est-ce qu'il vous est déjà arrivé d'être présent au moment du décès d'un patient que vous suiviez ?

E1 : Oui.

I : D'accord. Qu'est-ce que vous avez ressenti dans ces moments, est-ce que vous avez eu des émotions particulières générées par ... ?

E1 : Alors dans le cadre de ce que je t'ai dit de la formation que j'avais fait là, cette formation au niveau des accompagnants bénévoles m'a beaucoup servi en tant qu'homme, pas en tant que médecin hein je dis bien, mais en tant qu'homme, et grâce à ça, j'ai toujours essayé d'être relativement serein dans les moments terminaux. Le moment terminal, pour moi, ne pose pas de problème majeur. Parce que j'ai acquis quelques techniques de ..., de..., comment dirais-je, pour cadrer les événements les plus parlants au niveau clinique. (réfléchit) Mais, c'est auparavant, quand on arrive pas à cadrer, je dirais, je reprends pour moi, le terme des patients : « la mort ne me fait pas peur mais c'est de mourir

qui me fait peur ». Ce sont tous les jours, les semaines, les mois qui précèdent, voilà où il y a un très long parcours, où on voit petit à petit cette dégradation qui arrive, où on peut plus marcher, on peut plus, on peut plus se lever puis on reste au lit puis on devient de plus en plus dépendant. C'est quelque fois un petit peu difficile à accompagner.

I : Donc le moment de la mort ...

E1 : Le moment de la mort, à proprement parler, non.

I : Et le moment où il faut signer le certificat de décès ?

E1 : Non.

I : D'accord. Est-ce que cela vous arrive d'assister aux obsèques de patients que vous avez suivis ?

E1 : Alors, euh, je ne sais pas pourquoi, je l'analyse tout le temps, mais j'y vais le moins possible.

I : D'accord.

E1 : Alors je ... (sourit). Faudra peut-être pas le marquer...

I : Non c'est libre au contraire ...

E1 : Mais, comme mon épouse ... Ici, c'est un cabinet à l'ancienne, disons, j'habite sur le lieu où je travaille, c'est mon épouse qui est ma secrétaire et qui a un lien particulier avec la clientèle, qu'elle connaît aussi particulièrement... Je délègue ! Donc la plupart du temps, si on pense qu'il faut y aller, c'est elle qui y va.

I : D'accord. Est-ce qu'il vous arrive de repasser au domicile du patient après son décès pour rendre visite à l'entourage que vous avez accompagné ?

E1 : Euh ... alors je ne le fais pas, sauf si les personnes le demandent, parce que j'ai l'impression que, dans ce cadre-là, la présence du médecin ravive au niveau de la famille tout le parcours douloureux qu'il y a eu. Et s'il n'y a pas de demande, j'ai tendance plutôt à m'effacer.

I : D'accord.

E1 : Voilà, moi, c'est ma technique.

I : D'accord. En parlant de vous, personnellement maintenant, quelle place vous donnez aux émotions durant de la prise en charge d'un patient en fin de vie ?

E1 : (Pensif, ému) Ah ... Tout de suite, y'a les émotions qui remontent, parce que c'est pas quelque chose qui est facile... Et euh ... Comment dirais-je, je n'aime pas le terme « maîtriser ses émotions », mais je préfère le terme « partager ses émotions », y'a des situations qui sont très émouvantes, ça m'est arrivé de pleurer, effectivement, en lien avec ce qui se passait... Pas forcément avec des soucis de fin de vie, mais avec des annonces difficiles, des annonces de cancer, des annonces de maladie grave, euh, voilà ... Et euh... Bon, j'essaye que je ne sois pas débordé par mes émotions mais ça ne

m'embête pas, un petit peu quand même, mais ça ne m'embête pas trop de pleurer en présence des patients. Voilà...

I : D'accord.

E1 : Et pour les patients, je pense que dans la mesure où c'est relativement modeste, je dirais, comme expression d'émotions, c'est aussi le partage que le médecin, qui est avec eux et qui va les aider dans le parcours de cette maladie, est quelqu'un d'humain, voilà, et c'est pas un robot (en faisant semblant de chercher sur l'ordinateur) qui fait des recommandations, qui applique, qui ne regarde pas les patients, qui fait son truc dans son coin, mais voilà ... On essaye d'avoir une communication humaine...

I : D'accord. Est-ce que vous pensez que les émotions que vous ressentez sont susceptibles de modifier votre prise en charge envers le patient ?

E1 : Euh (réfléchit)... Je me dis qu'il ne faut pas que ça modifie... Je sais pas si tu vois... C'est une volonté en disant que quelles que soient les émotions, il faut y aller, voilà. Et puis s'il y a une manifestation d'émotion, ben voilà... ça ne doit pas changer la relation avec le patient, ça ne doit pas... Quand tu dis modifier, on pense tout de suite « je vais pas y aller parce que je vais mal me sentir », ça, non. J'y vais même si je suis pas bien.

I : Est-ce que vous pensez que vous allez faire changer la direction de la prise en charge parce qu'il y a des émotions à gérer en plus de votre part ?

E1 : Pour moi, ça voudrait dire que ... euh... je ne suis pas assez bien dans ma tête et dans mon corps pour accompagner les gens là où ils en sont. Et c'est pas forcément dans la fin de vie mais c'est aussi dans les difficultés de l'existence quotidienne, quand on a des situations qui sont difficiles à gérer. Et je fais en sorte que ça ne gêne pas la relation.

I : D'accord.

E1 : Même si je manifeste quelques émotions, voilà ... Je sais pas comment le dire autrement.

I : ça me va ...

E1 : Mais, si je prends conscience que je ne vais plus voir telle personne ou que je m'efforce de ne pas y aller parce qu'il y a quelque chose qui remue trop en moi, je me sentirais en difficulté, je me dis : « Non, il y a quelque chose qui va pas là, il faut que tu apprennes à étudier ça d'un petit peu plus près, pourquoi ça se passe comme ça... », ça me semblerait une faute.

I : D'accord. Est-ce que vous êtes amené à parler de ces émotions, est-ce que vous les gardez plutôt pour vous ?

E1 : J'ai la chance, l'énorme chance d'avoir mon psychanalyste au-dessus (en montrant le plafond, où il y a son domicile), voilà ... Et euh, on échange beaucoup avec mon épouse, qui elle-même a fait un petit peu un parcours d'écoute aussi, et quand y'a trop d'émotions comme ça, je n'hésite pas à lui en parler de façon nominative, et là je reconnais que, je dirais, le médecin fait euh, comment dirais-je ... (un temps) Je ne peux pas me séparer moi Bernard, je dis moi Bernard et non pas Dr XXX, du médecin que je suis et de ma situation de couple, qui est une situation que je considère stable, que je

considère bonne, et que je considère favorable pour l'échange des émotions et de partage. Effectivement, si j'avais personne pour dire ça et pour les partager, je pense que je devrais faire une psychothérapie (sourit) ou aller voir un psychologue pour essayer de décharger un petit peu ces émotions, ou travailler dans un groupe Balint quelque chose comme ça.

I : Ici, êtes-vous amené à avoir ce groupe de médecins avec qui vous discutez de ça ou ce n'est pas le cas ?

E1 : Alors, j'ai actuellement uniquement euh, je n'ai jamais fait de groupe Balint bien que j'ai participé très ponctuellement à quelques réunions... Je fais partie d'un groupe de pairs mais on parle pas forcément de ça, on est plutôt dans les recommandations, dans la technique.

I : D'accord.

E1 : Mais pas dans l'émotion. Au niveau émotions, non.

I : Vous trouvez que ça manque ?

E1 : (un temps) Oui... oui, mais je ne sais pas si, si dans le cadre médical on est prêt à faire cette démarche, je pense pas. Je sais pas pourquoi (sourit)... Sinon, dans ce groupe Balint, dans ce groupe Balint que tu connais ?

I : Oui.

E1 : Mais peut-être parce que j'ai ce qui faut à la maison, je n'ai jamais éprouvé le besoin d'aller... Mais ce qui est absolument nécessaire, c'est de partager avec quelqu'un, donc que ça soit au point de vue professionnel, au point de vue écoute familiale, ou dans un lieu d'écoute, dans un lieu de parole. Ce que nous n'avons pas en libéral, c'est ce que qu'il y a, notamment dans des équipes de soins palliatifs ou dans des équipes où il y a beaucoup d'émotions qui sont partagées, c'est ces groupes de parole, voilà. Ça, je pense qu'en milieu libéral c'est une euh, un manque important, et je sais qu'au niveau du réseau de soins palliatifs, on voulait que le réseau soit un petit peu porteur de cette problématique-là.

I : D'accord.

E1 : Que dans le cadre des réunions de prise en charge d'un patient, c'est quelque chose qui puisse être abordé. Parce que y'a pas que le médecin ! Y'a l'infirmière, et je pense que l'infirmière est encore plus proche des patients que le médecin, qui peut y aller très ponctuellement. Pourquoi on va une fois par mois chez des patients où on devrait y aller deux fois par semaine ? C'est peut-être pour éviter justement ces émotions. Les infirmières, elles sont toujours le nez dedans. Et j'ai toujours ... Et c'est là aussi peut-être un partage important, essayer de rencontrer les infirmières, de travailler avec elles, de travailler sur ce partage-là... ça marche ou ça marche pas, y'en a quelque fois qui sont pas très réceptives... Mais pour moi, c'est un partage important.

I : Est-ce que, pendant vos études, on vous a appris à parler de vos émotions ?

E1 : Absolument pas.

I : Pas du tout ?

E1 : Absolument pas !

I : C'est quelque chose qui a été complètement occulté pour vous ?

E1 : Ah oui oui ! Non, c'est un thème qu'on a jamais abordé.

I : ça n'a jamais été abordé ?

E1 : Absolument. J'ai travaillé, comme je te disais, beaucoup sur mes émotions mais à travers un autre parcours qui n'est pas le parcours médical.

I : D'accord. Et, est-ce que vous pensez que, pendant le parcours des études médicales, il y a une formation à l'expression des émotions qui pourrait être utile aux étudiants, en médecine notamment ?

E1 : (sourit) Hum, hum, tu me renvoies, je sais pas si ça s'est passé pendant qu'on avait les scripts, y'a plusieurs étudiants qui m'ont fait le rep-..., parce que, si tu te souviens de cette forme des scripts, on insiste beaucoup pour que les étudiants parlent de leur ressenti. Et ils disent : « moi je me suis senti à l'aise, moi je me suis senti pas à l'aise, etc.. », y'en a même qui écrivaient « j'ai craqué ». Et y'a certains étudiants, bon que j'avais eu plusieurs fois dans les études de scripts comme ça, qui m'ont dit : « Ouais, ouais, le Dr XXX, il nous dit là où il faut pleurer, là où il faut pas pleurer » (rit). Pour moi, c'est quelque chose d'important, voilà, et je pense que, je ne sais pas si on doit l'aborder au niveau des études médicales. Mais je pense que c'est plutôt une chose une fois qu'on est dans la profession, une fois que vous êtes étudiants dans des services, étudier dans le cadre de groupes de parole ou dans le cadre de scripts pourquoi pas. Mais j'entends tout de suite les ricanements des uns et des autres, c'est dommage. Mais, je pense que c'est quelque chose qu'il faut faire ressortir, essayer de voir quel est le retentissement de la parole ou de la situation de l'autre sur notre propre vécu non pas de médecin mais d'être humain, ça pour moi c'est primordial.

I : Donc, vous pensez que, plus tôt, avant l'internat, c'est quelque chose de trop compliqué à aborder pour les étudiants ?

E1 : Je pense qu'il vaut mieux être en situation. On va aborder quelque chose un petit peu de conceptuel. A mon avis, le concept, là-dedans, n'est pas très intéressant, mais c'est partir de situations que nous avons vécues personnellement, de situations soit dans le cadre de consultations, de visites libérales, ou bien, quand on est à l'hôpital, de situations hospitalières un petit peu difficiles, à ce moment-là, partir de ce terreau-là. Mais dans le cadre des études médicales, on va parler de concepts ... C'est bien les concepts, mais je ... non.

I : Ce ne serait pas efficace ?

E1 : Bon, il faut partir de la base... Mais de toute façon, la psychologie, enfin je ne sais pas si dans les études actuelles, il y a les bases de la psychologie ?

I : Oui, un peu ...

E1 : Le moi, le sur-moi ... ?

I : Si, un peu ... On aborde ces choses-là mais que sur le plan théorique. Donc, la forme que cela prendrait, pour vous, ce serait plutôt sous forme de groupes de parole, utilisés au moment de l'internat parce que c'est le moment de la mise en pratique ?

E1 : Oui.

I : D'accord.

E1 : Et je vais aller même un peu plus loin, actuellement dans le service, j'essaye d'utiliser de plus en plus les jeux de rôles.

I : D'accord.

E1 : Et dans cette situation de jeux de rôles, il est justement intéressant de voir à travers une situation de consultation la réaction de tout un chacun. Et on s'aperçoit que tout d'un coup, y'a peut-être des émotions qu'on a, qu'on ne s'attendait pas du tout à avoir à ce moment-là. Et c'est intéressant de voir, tiens, qu'est-ce qui se passe ...

I : Donc le jeu de rôles serait une forme d'apprentissage ?

E1 : Une des formes d'apprentissage : (en comptant sur ses doigts) le groupe de parole, le jeu de rôle... Bon, j'avais étudié au point de vue pratique la fonction du jeu de rôles et on disait bien que quand y'avait trop d'émotions, que les gens étaient bloqués, il fallait surtout arrêter, sauf si ... Enfin, il fallait pas que les gens se sentent en difficulté. Notamment, la semaine dernière, on a fait l'annonce d'une mauvaise nouvelle et l'étudiant, effectivement, se rendait compte eh bien que, tiens, j'y arrive pas, pourquoi, je me sens en difficulté ...

I : D'accord.

E1 : C'est intéressant de faire ressortir ça. Avant d'être en difficulté dans la réalité. Et ce que j'aimerais bien, bon il me reste encore quelques années à faire, mais ce que j'aimerais bien, c'est me former justement à cette technique et je crois que c'est de plus en plus dans les facs de mises en situations quasiment réelles de consultations avec non pas un patient mais un acteur. Voilà, ça, ça me passionnerait.

I : J'en ai entendu parler au Québec.

E1 : Et à Nantes je crois. Et là, je pense que c'est extrêmement formateur, aussi bien au niveau technique que vécu des émotions. Bon la technique, euh, ben tout à l'heure, on a eu un jeune enfant de 2 ans et demi qui avait euh, qui était pas bien, dès l'entrée, on le voit comme ça (en mimant un patient fatigué), 39, vomissements, diarrhées et puis à l'auscultation, vraisemblablement un foyer de pneumopathie. Il y a la technique, mais il y a aussi moi, Bernard, je dois dire au papa qui était là avec son bébé dans les bras : « ben, écoutez, il va pas bien, montez-le à l'hôpital. ». Et là tout de suite, tchouc (en faisant monter ses mains devant son visage, pris d'émotion). Moi je me rappelle quand j'étais père de famille, « Zut, il est pas bien ? Est-ce qu'il va mourir Docteur ? ». Donc, à travers des situations très techniques, on peut être renvoyé aussi à... ou alors se dire... Mais que ça soit un handicap, si tu veux... On avait regardé avec Amandine la conduite à tenir devant un enfant de 2 ans

et 3 mois qui avait une pneumopathie, bon, moi, j'ignorais les recommandations, j'ai vu : Hospitalisation. Je me suis dit, tiens, hospitalisation. Et puis je me suis dit, à un moment, peut-être que tu vas prescrire une antibiothérapie, et puis tu vas dire tenez-moi au courant, et puis là arrive le week-end... Donc, on se dit, là il y a quelque chose qu'on va pas très bien maîtrisé. Il y a marqué Recommandations. Et puis, il a peut-être l'émotion de savoir, ben, que c'est un enfant qui est pas bien. S'il est pas bien et qu'on fait pas les choses comme il faut, ben c'est un enfant qui peut mourir aussi. On est peut-être loin de la fin de vie mais c'est la gestion des émotions, à quoi ça renvoie...

I : D'accord. J'ai fini avec mes questions. Est-ce que vous avez des choses à ajouter ?

E1 : C'est un vaste problème sur les émotions. Mais je suis content de ce que tu dis, des questions que tu poses, parce que jamais, depuis 32 ans, (quelques sanglots dans la voix), on m'a posé ces questions-là... Et pour moi, c'est quelque chose que j'aime bien, parce que tu vois, là, tout de suite (en essuyant ses yeux) ... Alors c'est peut-être parce qu'on vieillit (sourit), mais y'a une sensibilité qui devient un peu à fleur de peau et on s'aperçoit que y'a des choses, pourtant, là, on a rien dit d'extraordinaire, mais le fait de parler de ses émotions, ben ça émotionne ! Voilà c'est comme ça. Et tu vois, c'est ce genre de réactions que je n'arrive pas à maîtriser, et que j'ai quelques fois en clientèle, ben, voilà, c'est comme ça... L'autre jour, donc c'était il y a un an, une femme de quarante ans, mère de 3 enfants, à qui on annonce qu'elle a un cancer triple négatif, qu'elle va perdre tous ses cheveux, ben, j'ai pleuré avec elle et je lui ai dit (avec quelques sanglots) : « On part à la guerre. On part tous les deux. ». Et elle a compris, elle a compris. C'est une bataille. Et puis là, on l'a revue et puis elle va très bien. Mais c'est... On y va, voilà... Et puis pof (en mimant quelque chose qui s'écroule) et on se dit : « Eh merde ! » (en riant). Voilà, c'est tout... ça déborde un peu.

I : (après un silence). Je vous remercie pour votre témoignage.

Entretien n°4

Contexte : Docteur 4 est un médecin exerçant seul depuis 25 ans à quelques kilomètres d'Agen. Il n'a pas de diplôme spécifique en soins palliatifs mais a pu assister à une journée de formation organisée par le CHU de Toulouse quelques années auparavant. C'est le Docteur 1 qui m'a conseillé de le contacter pour une rencontre. Il m'a reçue à son cabinet, à la fin de sa plage de rendez-vous du matin.

Entretien :

I : En premier lieu, pourriez-vous me raconter une expérience de prise de charge d'un patient en fin de vie qui vous a marquée émotionnellement ?

E4 : Ben, celui qui m'a marqué le plus émotionnellement, c'est parce que c'est un enfant, hein. Donc c'était un neuroblastome, qui était suivi à Bordeaux, qui a été découvert par un gros envahissement du médiastin, au niveau pulmonaire, et cetera, donc que j'avais envoyée en pédiatrie à l'hôpital puis à Bordeaux, puis qui est revenue à la maison pour y mourir, et qu'on a laissée mourir à la maison plutôt que de l'hospitaliser à la fin à la demande des parents. Donc là, c'était de très très près puisque forcément ne l'ayant pas hospitalisée, en l'ayant suivie jusqu'au bout, et en ayant évité vraiment toutes les hospitalisations alors que des fois c'était ... haaa, c'était dur quand même, hein. Enfin, dur sur le plan psychologique, mais elle, son état était vraiment très très dégradé, et puis bon on a évité l'hospitalisation quand même parce que bon, on pouvait pas, puis elle est morte à domicile. Donc ça, ça marque forcément beaucoup. Après les personnes âgées, y'en a eu beaucoup aussi, hein, bon, cancers ou autres, mais ça, c'était peut-être le plus marquant, parce que c'est un enfant. Elle avait une dizaine d'années, hein.

I : D'accord. De façon générale, quand vous prenez en charge des patients en fin de vie, existe-t-il un moment que vous redoutez particulièrement ?

E4 : Ben, moi en tant que médecin, la mort ne me fait pas peur mais je n'aime pas la mort, quoi, ça c'est vrai que ... j'aurais pas aimé être médecin légiste par exemple, ça c'est pas mon truc. La mort, je la prends toujours un petit peu comme un échec même si des fois, je veux dire, je suis loin de m'y opposer, quoi, je suis pas pour l'acharnement thérapeutique, je suis plutôt quand même pour accompagner, pour que ça se passe au mieux hein. La question c'était quoi exactement ?

I : La question était de savoir s'il y avait un moment que vous redoutiez dans la prise en charge ?

E4 : Oui, euh, la mort en elle-même, la mort en elle-même. Après bon, les familles autour aussi, parce que des fois c'est poignant, hein, quand les gens décèdent, c'est un peu ...

I : L'entourage ... ?

E4 : Ouais c'est dur ...

I : D'accord.

E4 : C'est ça, qui est dur à gérer des fois...

I : Avez-vous déjà été présent au moment du décès d'un patient en fin de vie que vous preniez en charge ?

E4 : C'est pas arrivé souvent, je dirais, une fois, où j'étais vraiment là. Après y'a les morts brutales, hein. Mais si vous me parlez de patient en fin de vie, non, une seule fois. En général, on est pas là, on est appelé dans les heures qui suivent pour signer le certificat de décès, mais on est pas forcément là au moment fatidique.

I : Ce moment où vous signez le certificat de décès, est-ce dur émotionnellement ?

E4 : Tout dépend le contexte et tout ce qu'il y a eu avant. Bon, pour la gamine, c'est pas moi qui l'ai signé, le certificat de décès, mais je trouve que là c'est très dur. Après, j'ai perdue euh, j'ai appris ce matin que j'ai perdu une mamie de 99 ans samedi soir, à domicile, il fallait signer le certificat de décès, il y a pas eu de charge émotionnelle, je la connais depuis quelques années, je la vois tous les 3 mois, y'a pas eu de charge émotionnelle énorme. Par contre, des fois, vu le parcours qu'on peut avoir eu avec eux, s'il était très proche, très chargé aussi au moment de la fin de vie, ... par rapport à l'entourage aussi, l'émotion qu'on a par rapport à l'entourage, oui. Oui, ça m'est arrivé de lâcher des petites larmes chez des gens, hein, des fois. Deux fois, un parce que c'était un copain, et un parce que la famille était tellement présente autour du mari, ou du père, quand il est décédé que oui y'avait beaucoup d'émotions. Sinon, quand c'est des personnes âgées, que ça fait un moment que c'est attendu, que c'est une délivrance, y'a moins d'émotions quand même, hein.

I : Vous arrive-t-il d'assister aux obsèques des patients que vous avez pris en charge ?

E4 : Non, ça, c'est une règle que je me suis imposé, de ne jamais y aller, sauf quand c'est vraiment une connaissance personnelle. Pour le copain, bon, là ç'avait été douloureux aussi parce c'était vraiment un bon copain, il est décédé à 72 ans, hein, il était bien plus âgé que moi mais c'était vraiment un très bon copain, il était très jeune dans sa tête donc il était très intéressant, bon j'y suis allé. Je faisais du sport avec lui. Mais sinon, non, je refuse, hein. Par contre, là je donne toujours un ... enfin j'ai appelé la famille ce matin. Ou je donne un coup de téléphone, ou je passe, ou j'envoie un courrier. Si quand je suis passé y'a personne, je laisse un petit courrier. Sinon, je vais pas aux enterrements, non.

I : D'accord. Donc vous repassez voir l'entourage quelques temps après un décès.

E4 : Ben, au moins un coup de téléphone. Bon, après quand j'ai peur pour l'entourage d'un syndrome dépressif ou et cetera, bon là j'y suis un peu plus, quoi, je vais aller voir. Bon là, j'ai juste appelé parce qu'une mamie de 99 ans, insuffisances cardiaque, respiratoire, elle était pas forcément guillerette depuis longtemps, j'ai juste appelé, quoi. Je l'ai appris ce matin, parce que c'est un patient qui me l'a dit, il est à l'église, alors je sais pas quel rôle il a exactement, enfin il consulte les familles, il doit faire un discours aux obsèques. Il m'a dit : « Tiens, j'ai vu que vous avez perdu une de vos patientes. » Je lui ai dit : « Ben qui ça ? » et c'est là qu'il m'a dit, qu'il m'a expliqué. Donc j'ai profité, entre deux consultations, j'ai demandé aux gens de la salle d'attente de me laisser cinq minutes et j'ai appelé, quoi.

I : D'accord. A présent, personnellement, quelle place donnez-vous aux émotions que vous ressentez pendant ces prises en charge de fin de vie ?

E4 : Mes propres émotions ?

I : Oui.

E4 : (rires) C'est très personnel !

I : Oui.

E4 : Pour moi... Pour moi, ce qui est difficile, c'est le passage à la mort, quoi, donc euh, tant que les gens sont vivants, moi ce que je veux pas c'est qu'ils souffrent non plus. Après, mes propres émotions, je les gère, hein. C'est vrai que, je me rappelle du cas, quand je suis allé voir mon copain à la clinique Saint-Hilaire, je suis sorti, dans la voiture je me suis un peu effondré, mais après j'essaie de garder une distance par rapport aux gens donc je gère à peu près bien les émotions, quoi.

I : D'accord. Et êtes-vous amené à garder ces émotions pour vous ou à les partager ? Dans un lieu de parole ?

E4 : Non, non. Au pire, je vais en parler avec ma femme. Non, ce sera pour elle. Enfin, elle est médecin aussi. Non, je vais en parler avec elle. Après, de temps en temps, au cours de consultation, il se peut très bien qu'on parle de choses, je sais pas, avec un visiteur médical ou quelqu'un qui est prêt à entendre, on reste très anonyme dans ce qu'on dit, des fois s'il y a un petit peu d'émotions à décharger... Sinon, ou je gère tout seul, je suis pas trop du genre à me livrer non plus d'ailleurs, ou avec ma femme. Ma femme, ça m'aide bien quand même.

I : D'accord. Trouvez-vous que cela manque ces lieux d'échanges ?

E4 : Moi je dirais non, enfin de la façon dont je le gère, j'en ressens pas le besoin. Si j'en ressentais le besoin, j'irais peut-être voir un professionnel de santé, effectivement, ou psychologue ou psychiatre. Maintenant, j'ai jamais eu non plus, à part la gamine où ç'a été dur, mais bon j'en ai parlé avec ma femme, qui connaissait très bien le dossier. Moi j'en ressens pas le besoin, sauf s'il devait y avoir le truc hyper euh... C'est vrai qu'il y a des histoires tristes, hein, des fois quand même. Mais sinon, non, je gère.

I : Est-ce que les émotions que vous ressentez sont susceptibles de modifier la prise en charge des patients que vous suivez ?

E4 : (silence) Je sais pas si c'est « modifier », enfin, forcément, elles vont faire qu'on est à l'écoute ou du patient lui-même s'il est encore conscient, ou de l'entourage, quand même ça peut peut-être influencer de ce côté-là. Je vois, par exemple, j'ai un papi qui est en fin de vie, en fin de vie depuis tellement longtemps, moi ça me gênerait pas qu'il soit mort personnellement, mais la famille fait tout, et ça fait un an et demi qu'il est nourri uniquement par sonde gastrique, il est complètement grabataire dans son lit, il est aréactif, y'a plus rien. Bon la famille a l'impression qu'il réagit avec ses yeux, mais moi j'ai pas l'impression, mais bon chacun le voit comme il veut... Je regrette presque aujourd'hui d'avoir fait poser une sonde gastrique, oui, une sonde gastrique (en montrant son abdomen) mais pas nasale, ils auraient pas supporté l'image d'une sonde gastrique par le nez, il serait mort depuis, ou de faim ou de soif, et là on le nourrit, enfin son corps réagit bien. Bon ça fait un an et demi qu'il a pas dit un mot et qu'il bouge pas, qu'il fait rien, est-ce que c'est ... ? Bon, voilà, la famille, j'en ai parlé avec sa fille qui est venue hier soir, ils veulent pas arrêter, donc on continue tout, il est alimenté et puis voilà ...

I : D'accord. Donc vos propres émotions ne changent la prise en charge que vous décidez ?

E4 : Mes émotions à moi, non, mon comportement à moi, ce serait de dire : « Bon, ben, on arrête tout. », mais les émotions de la famille font dire : « On continue » alors je continue, quoi. C'est un coût énorme, je trouve, qu'est-ce qu'on en retire de ça ? Quand on est enfant, c'est vrai qu'on a pas envie de voir ses parents partir, mais qu'est-ce qu'ils en gardent ? Pour moi, pas grand-chose en fait. A partir du moment où il y a pas d'échange, je vois pas l'intérêt, enfin bon ... C'est chacun son point de vue.

I : D'accord.

E4 : Donc moi je pense que l'émotion ... enfin, c'est pas une émotion, parce que moi, je suis pas ému quand j'y vais... Disons que j'écoute ce que dit l'entourage, je fais en fonction de ce que dit l'entourage, mais c'est pas vraiment mon émotion qui me dirige, quoi.

I : D'accord.

(Entretien interrompu par coup de téléphone)

I : A présent pendant vos études, vous a-t-on appris à parler de vos émotions ?

E4 : Non, du tout, du tout ... Mais il y a tellement de choses qu'on a pas fait pendant nos études ! (rires). Non, mais moi je suis jamais passé en psy, par exemple...

I : Est-ce que vous avez eu une formation à l'expression des émotions pendant vos études ?

E4 : Non. Non, pourtant je suis passé à Bergonié, au centre anti-cancéreux, où des choses pouvaient être abordées. Mais non, jamais, jamais...

I : Est-ce que cela vous a manqué ?

E4 : (silence) Je dirais non, comme ça, parce que j'en ressens pas le besoin, mais peut-être qu'un jour ... Non, j'en ressens pas le besoin.

I : Pensez-vous néanmoins qu'une formation à l'expression des émotions serait utile pendant le cursus des études ?

E4 : Ah oui, je pense que oui. Déjà pour, bon pour moi j'estime qu'il y en a pas besoin, mais j'estime que c'est toujours bon d'aborder ces sujets-là. Et puis bon, je pense que pour certains, oui. Et justement, comme vous dites, l'émotion peut influencer, donc si on est formé à ça aussi, ça permet justement de garder du recul ou de se poser des questions à ce moment-là, complètement, oui.

I : D'accord. Avez-vous une idée de ce qui pourrait être proposé ?

E4 : Je pense qu'il faut des ateliers avec des études de cas, des simulations avec des acteurs. Et ensuite chacun interprète les émotions selon les cas.

I : Donc plutôt des mises en situation ?

E4 : C'est ça, complètement. Le mot ne me revient pas là, c'est parce que je suis en hypoglycémie ... (rires).

I : Des jeux de rôles ?

E4 : Oui c'est ça ! Des jeux de rôles, merci ! Je pense que ça peut être pas mal, puis interpréter les émotions, décortiquer... voilà.

I : D'accord. J'ai fini avec mes questions, aviez-vous quelque chose à ajouter ?

E4 : Non, pas dans l'immédiat... Non rien de plus.

I : D'accord, je vous remercie pour cet entretien.

Entretien n°8

Contexte : Docteur 8 fait partie des médecins qui ont pris contact avec l'EMSP de l'hôpital d'Agen dans les douze mois ayant précédé l'entretien. Il exerce seul, en milieu rural. En plus de son activité libérale, il est médecin coordinateur d'EHPAD et médecin-pompier. Il possède un DU en Gériatrie et en Coordination d'EHPAD. Il m'a reçu à son cabinet, à la fin de sa plage de rendez-vous du matin.

Entretien :

I : En premier lieu, pouvez-vous me raconter une expérience de prise en charge de patient en fin de vie qui vous a marquée ?

E8 : Euh... Euh... (Réfléchit) Oui... Alors moi je travaille surtout en EHPAD, donc moi je suis médecin coordonnateur, et donc on a beaucoup de fins de vie à l'EHPAD puisque, bon... Et en tant que médecin généraliste, y'en a aussi mais... Je vais vous en raconter une, c'est une patiente qui était pas en EHPAD, qui était à domicile, qui avait un cancer du pancréas diagnostiqué il y a 6-8 mois, qui est âgée hein, 78 ou 80 ans, qui vit avec son mari 80 ans aussi, tous les deux avec aide-ménagère et infirmière qui venaient tous les jours. Donc on avait décidé, le gastro avait décidé qu'on allait faire une chimiothérapie, qui a été proposée pendant 2-3 mois, qui a affaibli énormément la patiente. On était en échec sur le plan de la douleur, un cancer du pancréas c'est très douloureux, hein. Donc on a changé notre fusil d'épaule, et j'ai fait appel à l'unité de soins palliatifs, et ç'a été beaucoup plus cool, on a décidé d'arrêter tout acharnement thérapeutique. On avait réuni la famille, l'équipe des soins palliatifs et on a décidé de traiter la douleur simplement. Cette patiente, elle est restée 1 mois, 1 mois et demi à domicile, et avec des allers-retours à l'hôpital parce qu'elle était très angoissée, elle revenait systématiquement ici, elle passait un jour à l'hôpital puis elle revenait ici. Alors un truc qui m'a marqué, qui a été énorme, c'était, comme quoi il fallait qu'elle reste à domicile, il y avait deux lits qu'on avait installés dans la pièce principale, donc il y avait le lit de son mari, le grand lit, où ils dormaient habituellement, et elle avait un lit électrique pour elle, et le matin on la retrouvait systématiquement dans le lit de son mari. Elle disait que ça lui faisait énormément de bien, que ça la réchauffait d'être avec son mari, et ça elle pouvait pas l'avoir à l'hôpital. Même à 80 ans... Et alors cette patiente, on avait décidé qu'elle finirait ses jours chez elle, et finalement ç'a pas pu se faire parce qu'elle a appelé parce qu'elle avait très mal une nuit vers 3 heures du matin, le 15a décidé de l'hospitaliser, elle est passée par les urgences et elle a fini au bout de 4 jours où elle était en fin fin de vie, elle a passé ses 4 derniers jours à l'Hôpital de Mxxx, où elle était bien prise en charge, mais bon... Mais je pense que ça l'a rassurée d'être à l'hôpital aussi quand même, ça l'a rassurée, et puis bon, elle est décédée à l'hôpital. Bon moi, j'aurais bien aimé qu'elle reste ici jusqu'au bout, mais bon, c'est compliqué la prise en charge des fins de vie à domicile, c'est très compliqué... parce qu'on se heurte à la fin, sur la fin quand on est au bout, avec des familles réticentes et, c'est sûr, qui se retrouvent des fois toutes seules, y'a pas quelqu'un 24 heures sur 24, un soignant 24 heures sur 24, un médecin ou une infirmière, et donc des fois ils sont là, face à la mort... Donc c'est très compliqué pour les familles, je les comprends, et cette angoisse qui remonte au mauvais moment... voilà.

I : D'accord. De façon générale, existe-t-il un moment dans cette prise en charge que vous redoutez, vous-même ?

E8 : Euh... oui, sur la fin c'est toujours très compliqué, c'est très compliqué, parce que le médecin généraliste, on a pas trop... le temps... enfin on a le temps pour ça, mais on est très speed toute la

journee, et c'est des patients, je pense, qu'il faut voir au moins deux fois par semaine, deux, trois, deux fois par semaine c'est bien. Donc je programme des visites pour ces patients, systematiques, et on est appele entre, et... on redoute les moments sur les pics douloureux, ouais sur les pics douloureux, on est embete, on est embete... Et ce clash qui arrive avec les familles, qui arrive pratiquement systematiquement, ou a un moment donne, on leur dit : « Non, la, c'est fini. Cette personne, elle va rester chez elle, et elle finira ses jours. » Et si on est bien avec la famille, ca se passe tres bien ; si avec la famille, on est un peu moins bien, quand cette fin arrive, ils disent : « La, Docteur, faut l'hospitaliser, ca va plus. ». Parce que, quoiqu'on en dise, on est rassure par l'hopital, y'a toujours quelqu'un qui passe, le bip de la prise de tension, le bip du scope, ou je sais pas quoi, ca rassure un peu parce qu'il y a une surveillance plus importante. Ici, on est seul, c'est... Les patients, eux non, eux souvent ils decident de rester chez eux, c'est souvent la confrontation avec la famille...

I : D'accord. Tout au long de ces prises en charge, quels sont les moments difficiles pour vous emotionnellement ?

E8 : (reflechit) Hum... Emotionnellement, ben, on se fait une carapace, hein, quand meme (rires) on devient tres dur. Euh, on peut pas dire qu'on a pas d'emotion, parce que souvent c'est des patients qu'on suit depuis qu'on est installe, euh... Emotionnellement, c'est l'anxiete, l'anxiete des patients, c'est ce qui nous renvoie le plus, qui nous renvoie a notre propre anxiete et notre propre mort, l'idee qu'on se fait de la mort... Souvent c'est l'angoisse et l'anxiete, c'est ca qui est embetant, c'est le plus embetant. Et quand on essaie de le traiter par des benzo ou trucs comme ca, on endort les patients qui sont plus les memes... Mais c'est surtout l'angoisse et l'anxiete, ouais, ce que ca nous renvoie a nous...

I : D'accord. Est-ce que le moment du decès est un moment difficile emotionnellement ?

E8 : Non. Non, parce qu'on parle bien de fins de vie la, on a des patients qui sont au bout du bout, qu'on a essayes de preparer a la fin. Et puis quand ca se passe tres bien, c'est vraiment genial ! Moi j'ai des fins de vie, souvent en EHPAD c'est des fois plus facile parce que j'ai mes infirmieres, mes aides-soignantes, donc on arrive a gerer encore mieux qu'a domicile. Et c'est un soulagement, pour les familles aussi, parce qu'on essaie que les familles soient presentes. Mais si on travaille pas avec la famille, c'est la galere jusqu'au bout... C'est vraiment travailler avec les familles, que les familles soient prevenues, soient preparees a ce decès, il faut leur expliquer comment ca va se passer, toutes les etapes, et la en general, ca se passe tres bien.

I : Donc le decès n'est pas un moment qui procure chez vous des difficultes ?

E8 : Non, non, souvent c'est un soulagement. Et on se dit que c'est un... Quand ca se passe vraiment tres bien, on se dit qu'on a bien travaille et ca peut etre... vraiment un soulagement.

I : D'accord. Vous arrive-t-il de vous rendre aux obsèques des patients suivis ?

E8 : Jamais ! (sourit)

I : Pourquoi ?

E8 : Jamais ! (rires) Parce que je me suis dit, dès le depart : « Si tu vas aux obsèques d'un patient, faut que t'ailles a tous. » donc j'ai decide de pas y aller. Donc j'appelle systematiquement, ou quand je suis

là pour le décès voilà, ou je revois les patients après, enfin pas les patients, les familles après, mais... Donc, je suis allé à deux obsèques depuis que, aux obsèques de la mère du médecin du port donc voilà j'y suis allé, un médecin retraité que je soignais et à qui j'ai succédé, et après je suis allé aux obsèques de mon ancien propriétaire, voilà. Mais c'était pas au niveau « patients », c'étaient des gens qui étaient plutôt proches, des relations voilà. Mais j'ai décidé que je n'irai pas aux obsèques de mes patients.

I : D'accord.

E8 : C'est compliqué, hein, de dire oui à l'un et non à l'autre, voilà... Après ils comprennent, bon après faut expliquer... Quoi, j'explique pas, j'y vais après ou on se voit avant. Je trouve que c'est pas un moment important, les obsèques. Soulager les familles après, oui.

I : D'accord. C'est plus là votre rôle ?

E8 : Oui. (Silence)

I : Quelle place donnez-vous à vos propres émotions durant la prise en charge ?

E8 : (réfléchit) Alors euh... On est très euh... Ouais, c'est une question importante, hein (rit). Euh, moi je me retranche derrière toutes les recommandations, y'a eu des recommandations de l'ANAES, de l'HAS... et euh, j'essaie de rester très professionnel et de garder les émotions.

I : Pour vous ?

E8 : Ouais, pour moi. Après, souvent, j'ai une femme et des enfants, et des fois, souvent, on en parle. Mais je reste plutôt assez carré, j'essaie d'être carré.

I : D'accord. Est-ce que vous pensez que les émotions que vous ressentez sont susceptibles de modifier la prise en charge ?

E8 : Oui !! Oui !

I : Comment ?

E8 : Ah ben, je vous explique : comme j'ai décidé de pas aller aux obsèques des résidents, j'ai décidé de ne pas suivre ma famille, au niveau médical, après bon je suis mes enfants et ma femme mais... Parce que je pense que le fait d'avoir des émotions et tout ça, ça peut être néfaste pour soit en étant trop laxiste soit en allant trop loin dans les examens, ou choses comme ça, donc je préfère laisser la main. Donc c'est pour ça que les émotions, j'essaie de pas trop en avoir, de pas... Si vous voulez, je suis médecin-pompier aussi, donc je vois des gros accidents, des choses comme ça, on est pas dans la fin de vie, on est dans l'urgence, quelqu'un qui est pas en fin de vie, et c'est pareil on arrive sur des trucs... Je regarde, souvent, quand c'est des patients à nous, on est beaucoup plus stressé que quand c'est quelqu'un qu'on ne connaît pas. C'est pour ça que les gens du SAMU, comme ils connaissent pas les, ben souvent, ils ont pas cet affect. Et je pense que l'affect joue énormément dans le soin, énormément ! Bien sûr qu'il y en a...

I : D'accord. Vous avez l'impression que ça jouerait plutôt en mal ?

E8 : Ah ouais, ouais plutôt...

(Entretien interrompu par appel téléphonique)

I : Vous me disiez donc que vous pensiez que vos émotions allaient plutôt influencer en mal votre prise en charge, c'est cela ?

E8 : Oui. C'est-à-dire que l'affect... On peut être trop, trop laxiste, dire : « C'est rien, elle a pas mal. » ou alors aller trop loin dans les traitements.

I : D'accord. Et sur ces prises en charge en fin de vie, sans parler de votre famille, le fait que le médecin ait des émotions, cela peut influencer en mal les prises en charge ?

E8 : (Réfléchi) Oui, oui. Après des émotions on en a, on peut pas dire qu'on en a pas, mais si vous voulez, au fur et à mesure des années, on se fait une carapace et ... (silence)

I : D'accord. Vous me disiez aussi que lors que vous ressentez des émotions, vous avez tendance à aller en parler avec votre épouse. Y'a-t-il d'autres personnes ?

E8 : Alors, en fait, on a un groupe de pairs, on se réunit une fois par mois, entre médecins donc. Et donc là on a une partie où y a des interventions sur des patients qui posent problème, et là des fois on peut en parler, on se lâche.

I : C'est un moment qui est assez privilégié pour cela, entre confrères ?

E8 : Ouais, et en plus des confrères qui connaissent souvent les patients donc on peut en parler.

I : De votre vécu ?

E8 : Oui, pas seulement des problèmes médicaux, oui.

I : D'accord. Est-ce que pendant vos études vous avez été familiarisé à l'expression des émotions ?

E8 : Pas du tout. Zéro. Zéro.

I : D'accord. Ni familiarisé à l'écoute au sein du personnel médical ? Vous n'avez pas eu l'occasion de participer à des groupes de parole ?

E8 : Non, non.

I : D'accord. Pensez-vous que, pour les étudiants, la mise en place d'une formation à l'expression des émotions serait utile ?

E8 : Oui, alors oui, indispensable, je dirais... J'ai été interne au SAMU, c'était le 3^{ème} ou le 4^{ème} mois, et donc à l'époque, on sortait tout seul. Sur 15 ou 20 sorties dans la journée, j'avais fait 11 décès... (Rires) Je suis rentré le soir, au SAMU, et j'étais complètement décomposé : « T'es une grosse merde, t'es un gros nul... ». Et en fait, y'avait personne pour... Enfin, heureusement, y'avait l'infirmière-anesthésiste qui était avec moi, qui me dit : « Ben, non, on pouvait rien faire sur ceux-là, y'avait rien

à... ». Et là, là, j'ai l'impression que ça manquait quoi... Parce qu'on se dévalorise, on se dit que... Et je pense que pour les étudiants, ça devrait être indispensable.

I : D'accord. A ce moment-là, vous vous étiez senti comment ?

E8 : Seul. (Silence)

I : Face à votre propre ressenti ?

E8 : Oui, c'est ça. (Silence)

I : Quelle forme pourrait prendre cette formation ?

E8 : Je pense que ça peut prendre que sur l'expérience et sur les groupes de parole, pour les étudiants. Rien que, je me souviens, quand j'étais externe ou interne, quand on rentrait dans les chambres, on n'avait aucune formation sur la fin de vie. C'était surtout la partie médicale, quoi, t'examines, tu notes un traitement, tu t'en va. Même l'interrogatoire, c'était assez... L'affect jouait pas énormément quoi. Moi je pense que c'est sur l'expérience, avec des groupes de parole.

I : D'accord. A quel moment on pourrait faire intervenir ce genre de formation ?

E8 : Ben après des gros chocs... Enfin, je suis donc médecin-pompier, et après des gros accidents avec des décès et tout ça, donc c'est pareil, après on fait des débriefings, je prends les personnes qui étaient présentes sur l'accident, et on en parle, ils ont besoin d'en parler, ça balance énorme, sur la prise en charge, là où ils ont été mauvais, parce qu'on se dévalorise quand ça se passe mal... Et là ce serait, ben je sais pas, une fois par mois ou ... Le problème, c'est que, quand ça va pas, quand on a ces angoisses et c'est tout de suite quoi ! C'est un débriefing immédiat. Donc est-ce que ça peut être, je sais pas, un accès à un psychologue après un problème peut-être ? Immédiatement, pour pas rester sur l'échec. Et après, peut-être des groupes de parole en plus.

I : Donc, sous deux formes, une partie un peu régulière et un accès immédiat à ?

E8 : Oui, immédiat, je pense que ça doit être obligatoire, ouais.

I : D'accord. Savez-vous si cela existe aujourd'hui cet accès immédiat à un professionnel de santé pour les étudiants et les médecins ?

E8 : Aucune idée ! (Rires) Aucune idée ! (Rires)

I : Pas de numéro de téléphone en cas d'urgence ?

E8 : (Rires) Aucune idée ! Je pense que ça existe... pour les médecins suicidaires ou un truc comme ça ? Non ?

I : Je ne sais pas. Qu'en pensez-vous ? Avez-vous entendu parler de cela ?

E8 : Oui, du burn-out des médecins, ça oui, mais c'est pas... Je sais pas s'il existe quelque chose.

I : D'accord. A votre avis, quel serait le but d'introduire une formation au moment des études ?

E8 : Ah ben, un réflexe ! Un réflexe des démarches, c'est-à-dire, savoir se mettre une carapace plus rapidement peut-être, et dire : « Là, je vais trop loin, je peux pas rentrer dans l'intime. », ouvrir des casiers quoi, comme « je vais filer de la morphine », là « je vais agir comme ça »... (Réfléchit) Ce que j'aime pas, mais qui est important dans ces trucs-là, c'est les jeux de rôles, quoi, sous forme de jeux de rôle...

I : C'est une autre forme ?

E8 : Oui voilà, pour savoir appréhender des situations.

I : D'accord. Donc un apprentissage par anticipation ?

E8 : Oui, et c'est ce qu'on fait inconsciemment systématiquement, quand on va voir quelqu'un qui est vraiment pas bien, on sait à peu près ce qu'on va lui dire et ce qu'on va faire.

I : D'accord. J'ai fin avec mes questions, y'a-t-il quelque chose sur laquelle vous vouliez revenir ou que vous souhaitiez ajouter ?

E8 : Non, c'est bon.

I : Très bien, je vous remercie pour cet entretien.

Résumé en français :

Introduction : Par la relation singulière qu'il a créée avec le patient et son entourage, le médecin généraliste est confronté à ses propres émotions et n'a que peu l'occasion d'exprimer son ressenti. L'objectif principal de ce travail est de recueillir ses émotions durant les prises en charge de fin de vie.

Méthode : Une étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du Lot-et-Garonne a été menée de janvier 2014 à mars 2015. Les entretiens semi-dirigés ont été exploités par analyse thématique.

Résultats : Ce travail met en évidence que la prise en charge de la fin de vie est empreinte d'une forte charge émotionnelle. Il existe une ambivalence de la place des émotions ressenties par les médecins : pour certains, elles doivent être intégrées à la prise en charge, pour d'autres, elles doivent être contenues. Leur influence peut être reconnue comme bénéfique. Lorsqu'elle est reconnue comme néfaste, les médecins refusent de se laisser guider par l'émotion. Les médecins développent, de manière consciente ou inconsciente, des stratégies de gestion de ces émotions, parmi lesquelles l'échange et la mise à distance. Les freins au partage de leur vécu sont principalement la difficulté de trouver un interlocuteur et d'évoquer leur intimité avec d'autres soignants. De nombreuses difficultés tant organisationnelles qu'émotionnelles sont évoquées, ainsi que les stratégies d'adaptation pour y faire face. Peu ont eu une expérience d'écoute pendant leurs études. Ils reconnaissent l'intérêt de la mise en place d'une formation à l'expression des émotions pendant l'internat et proposent l'élaboration de groupes de parole et la pratique des jeux de rôles.

Conclusion : Ce travail a permis de donner la parole aux médecins généralistes, de recueillir leurs émotions durant les prises en charge palliatives, de connaître leurs stratégies pour y faire face et enfin d'entamer avec eux une réflexion sur le besoin de formation à l'expression des émotions.

Titre et résumé en anglais :

General practitioner's emotions in end-of-life care : feelings expression methods and coping strategies.

A qualitative study including 10 general practitioners of the Lot-et-Garonne departement.

Introduction : Owing to the unique relationship that a general practitioner can create with a patient and his circle, he must face his own emotions and does not often have a chance to express his feelings. The main objective of this study is to record GP's feelings during end-of-life care.

Methods : A qualitative research including 10 GPs of the Lot-et-Garonne departement was conducted from January 2014 to March 2015. Semi-structured interviews were analyzed by thematic analyses.

Results : This study highlights the fact that end-of-life care is very emotionally charged. The place of emotions that can be felt is ambivalent. Some of them think emotions must be part of the care, others, that their feelings must be contained. Emotion's influence can be seen as profitable. When the feelings are seen as a damage, GPs refuse to let themselves be guided by their emotions. Sharing and taking away feelings are the two principal ways a GP can use to deal with his emotions. They are conscious or an unconscious process. What is holding them up to share is the fact that finding a proper listener is not easy. As well as mentioning their intimacy with other care givers. Many organizational and emotionnal difficulties are mentioned, and also strategies to face up to them. Few of GPs had listening experiences during their studies. They recognize the interest to be trained to express feelings during internship. They suggest the development of talking group and role-playing group.

Conclusion : This work allowed to give GPs a chance to speak about their feelings during palliative care, to know their strategies of coping and to start a reflection on the need to be trained to express one's feeling.

RESUME en français :

Introduction : Par la relation singulière qu'il a créée avec le patient et son entourage, le médecin généraliste est confronté à ses propres émotions et n'a que peu l'occasion d'exprimer son ressenti. L'objectif principal de ce travail est de recueillir son vécu durant les prises en charge de fin de vie. L'objectif secondaire est d'effectuer des propositions de formation universitaire à l'expression des émotions.

Méthode : Une étude qualitative auprès de 10 médecins généralistes du Lot-et-Garonne a été menée de janvier 2014 à mars 2015. Les entretiens semi-dirigés ont été exploités par analyse thématique.

Résultats : Ce travail met en évidence que la prise en charge de la fin de vie est empreinte d'une forte charge émotionnelle. Il existe une ambivalence de la place des émotions ressenties par les médecins : pour certains, elles doivent être intégrées à la prise en charge, pour d'autres, elles doivent être contenues. Leur influence peut être reconnue comme bénéfique. Lorsqu'elle est reconnue comme néfaste, les médecins refusent de se laisser guider par l'émotion. Les médecins développent, de manière consciente ou inconsciente, des stratégies de gestion de ces émotions, parmi lesquelles l'échange et la mise à distance. Les freins au partage de leur vécu sont principalement la difficulté de trouver un interlocuteur et d'évoquer leur intimité avec d'autres soignants. De nombreuses difficultés tant organisationnelles qu'émotionnelles sont évoquées, ainsi que les stratégies d'adaptation pour y faire face. Peu ont eu une expérience d'écoute pendant leurs études. Ils reconnaissent l'intérêt de la mise en place d'une formation à l'expression des émotions pendant l'internat et proposent l'élaboration de groupes de parole et la pratique des jeux de rôles.

Conclusion : Ce travail a permis de donner la parole aux médecins généralistes, de recueillir leur vécu des prises en charge palliatives et d'entamer une réflexion sur le besoin de formation à l'expression des émotions.

TITRE et RESUME en anglais : voir au recto de la dernière page de la thèse

DISCIPLINE : MEDECINE GENERALE

MOTS-CLES : soins palliatifs, médecine générale, vécu, émotions, formation, enquête qualitative.

INTITULE ET ADRESSE DE L'U.F.R. :

Université de Bordeaux - U.F.R. des Sciences Médicales -
146 rue Léo Saignat - Case 16 - Espace Santé -
33076 Bordeaux - FRANCE