Université de Bordeaux

université de BORDEAUX

U.F.R des sciences médicales

THESE

pour l'obtention du diplôme d'état en médecine

2019

Thèse numéro : 50

Soutenue le : 07/06/2019

Présentée par :

Valérie Anne SALEZ

Née le 11/03/1987 à Saint-Denis de la Réunion

Titre :

Comment les médecins généralistes sont-ils attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale de leur maladie ?

Directeur de thèse : **Dr Bernard PATERNOSTRE** / Co-directeur : **Dr Jacques FAUCHER**

Président du jury : **Professeur Jean-Louis DEMEAUX**

Rapporteur : **Professeur William DURIEUX**

Membre du jury : **Docteur Christophe ADAM**

Membre du jury : **Docteur Marie-Neige VIDEAU**

Membre du jury : **Docteur Thierry VIMARD**

REMERCIEMENTS :

Merci au Pr DEMEAUX de me faire l'honneur de présider mon jury de thèse.

Merci au Pr DURIEUX pour l'honneur que vous m'avez fait en étant le rapporteur de cette thèse. Merci de me faire l'honneur de siéger dans le jury de cette thèse. Merci pour vos conseils, votre accompagnement et votre enseignement tout au long de mon internat et dans la rédaction de cette thèse. Recevez mon profond respect pour votre engagement dans l'enseignement de la médecine générale.

Merci au Dr ADAM et au Dr VIMARD de me faire l'honneur de siéger au jury de cette thèse.

Merci au Dr VIDEAU pour ses encouragements au moment où cette thèse n'était qu'une vague idée. Merci également pour ton accompagnement bienveillant dans les prises en soin au sein de l'unité 32. Merci de me faire l'honneur de siéger au jury de cette thèse.

Merci au Dr FAUCHER pour son enthousiasme, son accompagnement et son expertise tout au long de la rédaction de cette thèse. Merci pour le temps et l'oreille attentive que vous m'avez accordé.

Merci au Dr PATERNOSTRE d'avoir cru en cette thèse. Merci pour votre accompagnement bienveillant, pour votre patience, pour vos précieux conseils et pour vos encouragements. Grâce à vous j'ai pu aller au bout de ce qui n'était qu'une idée.

Merci à tous les médecins qui ont bien voulu participer à cette thèse. Merci pour le temps que vous m'avez accordé et pour ces échanges si enrichissants. Merci pour votre accueil confraternel et amical dans les Hautes-Pyrénées.

Merci à mes parents :
Maman, tu es présente à mes côtés dans cette aventure depuis la naissance de ma vocation jusqu'à aujourd'hui… Je te suis tellement reconnaissante pour ton soutien sans faille.
Papa, merci pour ta force tranquille et l'apaisement que tu as su m'apporter dans les moments difficiles. Ce soir, la pression, c'est dans le verre !

Marion, ma sœur adorée, merci d'avoir été là dans les coups durs, merci pour ton soutien et ton amour.

Merci à mes amies de toujours :
Alice, la meilleure, merci pour cette magnifique amitié que tu m'as donné et qui m'a fait sentir si spéciale depuis maintenant 21 ans ! Tu m'as apporté une richesse sans pareille !
Angélique, merci pour ta douceur et tous ces bons moments passés ensemble.
Julie, même si tu es loin, je pense à toi.

Merci à la fafa médicale :
Mes amis, qui sont devenus au fil des années comme une seconde famille.
Gogo, merci pour cette amitié en béton armé qui a su résister à pas mal de tempêtes et de tumultes mais qui a su s'enrichir des bons moments.
Soso, mon vieil acolyte, merci de me donner instantanément le sourire quant je te vois. Je ne sais pas si tu l'expliques, mais ça fait 11 ans que ça dure, donc merci.
Mimin, merci d'être la fille extraordinaire et brillante que tu es ! Merci pour cette si belle collection de lambs que tu m'as permise d'admirer toutes ces années…
Laura, merci pour ta belle et franche amitié. Merci pour tous ces beaux moments de complicités passés ensemble. Tu es magnifique. Team tanga 4 ever !
Sagra, ma pépite de l'internat ! Merci d'être encore plus énorme que l'église ou la cathédrale… Merci de m'avoir fait découvrir la culture du Lot… Tu sors vraiment du lot ! (LOL)
Adrien, merci de m'avoir suivi au bout du monde, merci pour la mèche, le bouquinage, le sac à main, pour tes récits incroyables, pour tes conférences aux zouzes, pour ton écoute, pour toi en somme !
QD, merci pour toutes ces années de terreurs en compagnie du plus terrible des enfants ! Merci pour ton amitié sincère.
Docteur D, merci de m'avoir permise de partager le plus beau et le pire jour de ta vie… J'espère qu'il y en aura d'autres !

Kiki, merci d'avoir été cette co-interne et surtout cette personne si extraordinaire et forte dans les moments difficiles, merci pour ton amitié. Je suis trop heureuse de te savoir pas loin ! ;)
Gaëlle, merci pour ta gentillesse et ta bonne humeur à toute épreuve.
Pierre, merci pour la personne si singulière que tu es. Merci de m'avoir donné ton amitié.
Merci aux ruches 1 et 2.0… Marion, Lucas, La mite, Le Héron, Féfé, Eddy, Pedro, Eva, Clairon, Gabi, Le bigorneau… Les souvenirs de ces deux étés sont à jamais gravés dans ma mémoire et parmi les meilleurs.

Merci la team Taaone pour ses bons moments passés sous le soleil du paradis : Caro (meilleure team colo !), Maria, Mélo, Sarah, Lolo, Laulau, Greg, Kevin, Spoony, Jules, Malvina (ma maman tahitienne), Stéphanie, Taote Alain et Beaugendre… Et tous les autres !

Merci aux dalons bordelais :
Mitch, tellement de souvenirs avec toi, j'espère que dans 10 ans on boira encore des coups place Caju.
Manu, the first Daddy, qui l'eu cru ? Merci pour le smile le plus incroyable de tout l'univers.
PDV, merci pour ton écoute et tes conseils dans les moments de bad mais aussi quand ça va bien ! J'espère te voir bientôt !

Merci à Jacques, le plus incroyable des maîtres de stage, merci de m'avoir fait aimer la médecine générale et de m'avoir fait croire en moi.

Merci à ma nouvelle famille Pyrénéenne :
Les Brbt : merci pour votre accueil et votre gentillesse. Vous êtes géniaux, ne changez rien ! Mi aim zot toute !
Anne et Jean-Jacques : merci pour votre amitié et votre accueil.
Dani, Robert, Cédric, Anthony, Laeticia, Marion, merci de m'avoir si bien accueilli dans la famille.
Rosalie, merci d'être le petit rayon de soleil dans ma vie. Ne change pas, tu es extraordinaire.
Oscar : mon bébé, je suis tellement reconnaissante d'être ta maman, tu es une vraie merveille !

Florent, mon amour, j'ai tellement de chance de partager ta vie. Merci pour ton soutien, ton amour, ta bienveillance, ta patience, ton humour (eh oui !), merci d'avoir fait de moi une maman et merci pour tout le bonheur que tu m'apportes au quotidien. Je t'aime pour toujours.

TABLE DES MATIERES :

LISTE DES ABREVIATIONS 7
AVANT-PROPOS 8
INTRODUCTION.....9
PARTIE I - CONTEXTUALISATION 11
1. Les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale en médecine générale 12
1-1) Les besoins de la personne en situation palliative 12
1-2) Besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale et rôle du médecin généraliste.....13
1-3) La phase palliative symptomatique et terminale 14
2. La place de la religion dans la spiritualité et dans le soin 16
2-1) La religion et la spiritualité en contexte de laïcité à la française 16
2-2) Besoins et attentes existentiels des patients en phase palliative symptomatique et terminale.....20
2-3) Besoins religieux des patients en phase palliative avancée.....21
3. Relation médecin malade dans une situation palliative 22
3-1) La relation médecin-malade.....22
3-2) La relation médecin-malade dans le cadre de la phase palliative symptomatique et terminale.....25
3-3) La relation médecin-malade dans l'abord de la religion de leurs patients en phase palliative avancée. 26
PARTIE II : MATERIEL ET METHODE 27
2. Population.....28
3. Recrutement 29
4. Entretiens et analyse des données 29
PARTIE III : RESULTATS 30
1. Attention des médecins généralistes aux personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale 30
1.1) Besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale et place des besoins spirituels 30
1.2) Rôle du médecin généraliste dans la prise en soin des malades 32
1.3 Abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale 33

2. Définition et abord de la religion par les médecins 36
3. Conclusion 39
PARTIE IV : DISCUSSION 40
1. Besoins des personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale et rôle du médecin généraliste : 41
1-1) Les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale : un bilan mitigé. 41
1-2) Le rôle du médecin généraliste en phase palliative symptomatique et terminale : un interlocuteur privilégié ? 42
2. Abord de la religion comme sujet intime 44
2-1) Définition et perception de la religion par les médecins généralistes : un patchwork un peu flou 44
2-2) La religion comme sujet intime : une intimité partagée 45
3. La religion dans les soins spirituels 46
3-1) Le soin spirituel : à la portée de tous ? 47
3-2) Les soins religieux : plus indispensables qu'on ne le pense ? 48
4. La religion comme modèle culturel : l'exemple de la Polynésie et le modèle réunionnais.....49
4-1) L'offre religieuse en Polynésie 49
4-2) Les représentations de la maladie en Polynésie 51
4-3) Le modèle réunionnais 52
CONCLUSION 54
BIBLIOGRAPHIE : 56
Annexe 1 : guide d'entretien : 61
Annexe 2 : caractéristique des médecins interrogés : 63
Annexe 3 : exemple d'entretien d'un médecin généraliste retranscrit en verbatims : 64
Annexe 4 : exemple d'entretien d'un médecin généraliste retranscrit en verbatims : 68
Annexe 5 : protocole de validation : 73
Annexe 6 : tableau des résultats : 76

LISTE DES ABREVIATIONS

ANAES : Agence Nationale de l'Accréditation et de l'Evaluation en Santé

CNSPFV : Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie

Crédoc : Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie

COM : Collectivité d'Outre-Mer

CSP : Code de la Santé Publique

DOM-TOM : Département d'Outre-Mer - Territoire d'Outre-Mer

EEPF : Eglise Evangélique de Polynésie Française

EMSP : Equipes Mobiles de Soins de support et Palliatifs

FMC : Formation Médicale Continue

HAS : Haute Autorité de Santé

IFOP : Institut Français d'Opinion Publique

ISS : Intervenant(e)s en Soins Spirituels

OMS : Organisation Mondiale de la Santé

SAAD : Service d'Aide et d'Accompagnement à Domicile

SFAP : Société Française d'Accompagnement et de soins Palliatifs

SPASAD : Service Polyvalent d'Aide et de Soins à Domicile ;

SSIAD : Services de Soins Infirmier à Domicile

WONCA : World Organization of National Colleges, Academies and Academic Associations of General Practitioners/Family Physicians

AVANT-PROPOS

Au cours de mon internat, j'ai eu la grande chance d'effectuer un stage d'inter-CHU en Polynésie française, à l'hôpital du Taaone à Papeete, sur l'île de Tahiti. Cette expérience a été extrêmement enrichissante car elle m'a permis d'exercer la médecine dans un contexte culturel totalement différent du mien. C'est lors de mon stage, dans le service de gastro entérologie, que j'ai été confrontée à la religion des patients polynésiens dans toute sa diversité. J'avais déjà eu l'occasion d'aborder les questions religieuses avec certains patients rencontrés au cours de mon cursus, mais, de manière anecdotique et en éludant le sujet. A Tahiti, pas moyen d'y échapper. Les religions sont très présentes à l'hôpital et se mêlent à des pratiques traditionnelles.

Etant originaire de l'île de La Réunion, j'avais pour exemple le modèle réunionnais où il existe également un syncrétisme entre les différentes communautés religieuses et des pratiques plus traditionnelles (pratiques hindoues mêlées au catholicisme, prières à Saint-Expédit…). A La Réunion également, les croyances et la religion interviennent dans les représentations de la maladie et la relation médecin-malade. J'ai eu l'occasion de remplacer des médecins qui présentaient des signes religieux ostentatoires dans leurs cabinets, sans que cela ne semble poser problème à la patientèle. Les références à Dieu, au cours des consultations y sont également fréquentes.

Mon expérience Polynésienne a mis en évidence une difficulté, une gêne à parler de religion avec les patients qui le souhaitaient. Et ce, malgré mes origines insulaires, qui, je le pensais naïvement, allaient m'aider dans ma vie Polynésienne. Mais c'était sans compter les spécificités culturelles propres à chaque île. Ma formation médicale bordelaise ne m'avait pas non plus beaucoup préparée à l'abord de ces questions. Pourtant, j'avais conscience qu'aborder la religion pouvait faciliter l'adhésion du patient pour la prise d'un traitement par exemple. Cela pouvait leur permettre de se sentir mieux compris et écoutés et de réduire une distance parfois grande. Cette distance pouvait être triple : celle qui existe entre un patient et son médecin, la distance culturelle, mais aussi parfois la barrière de la langue car certains patients ne parlaient que ma'ohi. Réduire cette distance était d'autant plus primordial qu'il s'agissait de prises en soins de fin de vie ou de la découverte d'une maladie grave. En effet, j'avais le sentiment que, dans ces moments, la religion était plus présente et peut-être importante pour les patients.

Je me suis alors demandée : ma gêne est-elle partagée par mes confrères ? Comment réagissons-nous face à la religion de nos patients dans notre société de culture laïque ? L'idée de cette thèse a donc germé… Timidement au début, car je me demandais comment elle allait être accueillie par mes pairs. Même entre collègues, l'abord de ce sujet reste difficile. Puis, la

curiosité l'a emporté. Après tout, quelle meilleure occasion qu'un travail de thèse pour libérer la parole sur le sujet religieux ?

INTRODUCTION

Selon le Centre National des Soins Palliatifs et de la Fin de Vie (CNSPFV), 81% des patients souhaitent vivre leurs derniers instants à domicile. On peut donc imaginer que ces situations, qui sont encore minoritaires (25,5% des décès), seront de plus en plus fréquentes dans l'avenir (1). De son côté, le médecin généraliste est amené à jouer un rôle important dans la prise en charge et l'accompagnement à domicile de ces patients et de leurs familles jusqu'au décès. Selon la Haute Autorité de Santé (HAS), l'accompagnement est une démarche globale des soins de santé (2). Qu'entend-on par démarche globale ? Il est admis que la personne humaine présente des besoins à plusieurs niveaux : physique, psychique, socio-familial et spirituel. Ce point de vue est partagé par de nombreux chercheurs et confère à la spiritualité une position importante. La notion de « souffrance totale » inclut ces différentes dimensions (3). Au cours de notre internat mais aussi de notre jeune expérience professionnelle en tant que médecin généraliste remplaçante, nous avons eu plusieurs fois l'occasion d'être confrontée à la spiritualité et à la religion. L'abord de ces sujets avec les patients s'est toujours effectué dans un contexte de maladie grave ou de fin de vie. Il est donc important de définir ces sujets afin de pouvoir mieux appréhender les représentations que les médecins en ont.

Les définitions de la spiritualité et de la religion sont très nombreuses. Les sciences humaines et les sciences religieuses en proposent de diverses. Les disciplines biomédicales proposent elles aussi des définitions différentes selon leurs champs de compétences. Celles-ci présentent plusieurs points communs. Pour beaucoup, la spiritualité apparaît comme une notion très vaste qui engloberait les convictions philosophiques et existentielles dont la religion. La dimension existentielle serait intrinsèque à tout être humain et confèrerait donc à la spiritualité une dimension universelle. De plus, dans toutes les définitions que l'on peut trouver, quelle que soit la discipline, sont présentes les notions de quête de sens à sa vie et de qualité de relation (« relationnalité ») à soi et aux autres (5).

Tout cela implique, pour nous, professionnels de santé, des exigences d'éthique et d'écoute centrées sur le patient. Dans une démarche holistique de soins, l'accompagnement spirituel est reconnu comme un soin à part entière. La spiritualité apparaît, contrairement à la religion, comme une relation d'inclusion et non d'opposition (5). Quant à elle, la religion est souvent distinguée clairement de la spiritualité. A l'universalité de celle-ci, beaucoup opposent le caractère de créations culturelles des religions. L'être humain serait donc naturellement spirituel et culturellement religieux (11).

Devant l'ampleur des questions qui assaillent souvent la personne en fin de vie, il a été proposé d'englober toutes ces préoccupations spirituelles et/ou religieuses dans un ensemble encore plus vaste appelé dimension existentielle.

Nous avons choisi d'explorer principalement la dimension religieuse. Nous tenterons de justifier ce choix qui inévitablement demandera de préciser les distinctions entre dimensions religieuse, spirituelle, existentielle.

Il semble donc délicat voire impossible d'apporter une définition de la religion (10). Peut-on parler d'une essence de la religion qui rendrait compte de toutes les formes de religion ? Définir la religion comme un ensemble de croyances et de dogmes mettant en relation l'homme avec le sacré, n'est-ce pas se limiter à certaines ? Peut-on limiter les religions à n'être qu'une réponse à la question « quel est le but de l'existence ? ». De par la pratique de rites et sa dimension culturelle, elle revêt un caractère individuel mais aussi collectif (5). Ce caractère collectif l'insère dans un champ social, une culture et l'affilie à une communauté spécifique, une communauté de foi. Cette communauté de foi est institutionnalisée par des lieux de culte, des définitions de croyances, des hiérarchies qui contrôlent (ou tentent de contrôler) le pouvoir, les interprétations des textes, les pratiques, les réalisations artistiques (architecture, représentations, musiques, danses, etc.).

Pour le médecin généraliste, parler de sa religion avec un patient en phase palliative avancée invite à l'écoute de sa souffrance spirituelle et particulièrement confessionnelle, à la prise en compte de son rapport avec le divin et le sacré, avec une communauté religieuse, etc. C'est aussi être attentif aux différents rites et rituels religieux dont il aurait besoin au cours de sa maladie ; mais aussi, comme le stipulent les recommandations de l' ANAES, s'enquérir des rites funéraires souhaités par le patient et sa famille (2).

Mais ceci n'est pas chose aisée. En effet, dans une revue de la littérature menée par Pike en 2011, de nombreux soignants témoignent d'un manque d'habileté clinique à accueillir l'expérience spirituelle, mais aussi, à reconnaître les besoins émotionnels et spirituels des patients (9). Bien qu'il ne parle pas de la dimension religieuse, celle-ci fait partie de la dimension spirituelle. En ce sens, des outils cliniques, destinés à pallier ces difficultés, sont mis à leur disposition (11). Il est recommandé d'établir pour ce recueil une « *relation de confiance et d'engagement entre l'équipe soignante, le patient et son entourage* ». Le respect des convictions religieuses du patient est également indispensable (13).

Nous nous sommes alors interrogée sur les causes des difficultés des médecins à aborder et traiter les aspects religieux, qui font partie de la dimension existentielle et spirituelle. Peut-être sont-elles liées à une certaine pudeur à aborder un sujet si intime, qui touche aux convictions profondes ? Peut-être y a-t-il une peur de la réaction du patient ? La conception de la laïcité est-elle elle aussi un frein ? Rend-elle difficile, voire suspect de la part du médecin

d'ouvrir le dialogue sur cette question ? Ce que l'on croit être une nécessaire neutralité doit-elle être remise en question ?

Et pourtant, ce qu'il est convenu d'appeler la laïcité à la française ne rend pas compte de ce qui est vécu dans d'autres parties de la France que la métropole, telles l'île de la Réunion ou les îles de Polynésie française que nos racines et nos stages médicaux nous ont donné la chance de connaître. Ces expériences fortes et contrastées nous ont invité fortement à relever le défi d'une réflexion possible.

Nous avons donc résumé nos interrogations diverses par la question centrale suivante :

Comment les médecins généralistes sont-ils attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale de leur maladie ?

Le champ théorique exploré ici est celui de la relation médecin-malade lors d'une situation palliative dans le domaine de la dimension spirituelle d'une approche clinique holistique. Nous avons choisi de faire une étude qualitative par entretiens semi-dirigés auprès de nos confrères. Celle-ci convient le mieux pour appréhender les pratiques de nos confrères dans ce domaine. Nous avons choisi volontairement de nous cantonner au sujet religieux pour une question de faisabilité de l'étude, cette notion étant moins vaste que la spiritualité.

Dans la première partie nous contextualiserons notre étude en définissant les besoins de la personne malade en phase palliative, particulièrement en médecine générale. Puis nous définirons la relation médecin-malade en médecine générale et dans le cadre des soins palliatifs ainsi que dans l'abord de la religion des patients en phase palliative avancée. Enfin, nous reviendrons sur les notions de religion et de spiritualité en définissant les besoins et attentes des patients en phase palliative avancée.

Dans une deuxième partie nous présenterons la méthodologie utilisée pour interroger les médecins généralistes grâce à des entretiens semi-directifs. Nous recueillerons leurs différents témoignages. La troisième partie présentera les résultats.

Dans la quatrième partie, nous discuterons ces résultats.

PARTIE I - CONTEXTUALISATION

Comment les médecins généralistes sont-ils attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique terminale de leur maladie ?

Telle est notre question de départ. Il convient d'en préciser le contexte et à qui elle est adressée. Tout d'abord, les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale en pratique ambulatoire seront précisés. Ensuite, il est nécessaire d'envisager certains éléments significatifs dans la France laïque et la place de la religion dans la spiritualité

et dans le soin. Et enfin, nous les replacerons au sein de la relation médecin-malade en situation palliative.

1. Les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale en médecine générale

1-1) Les besoins de la personne en situation palliative

Dans une note de cadrage sur le *Parcours de soin d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative* réalisée par la HAS en mai 2013 (14), les besoins de la personne en soins palliatifs sont définis comme multiples et regroupant plusieurs domaines : physiques (contrôle des symptômes), psychologiques, sociaux et spirituels. Les patients concernés ne sont pas seulement ceux atteints de cancers. Le document concerne aussi ceux atteints de maladies graves, évolutives, incurables, ou secondaires à un processus de vieillissement. Il comprend également le soutien psychosocial à apporter aux proches et aux familles dans toutes les phases de la maladie et du deuil.

Les soins de support ont pour vocation de répondre à tous les besoins de la personne dans la phase symptomatique des soins palliatifs. Ils sont définis en cancérologie comme *« l'ensemble des soins et soutiens nécessaires aux personnes malades tout au long de la maladie conjointement aux traitements spécifiques (chirurgie, chimiothérapie, radiothérapie) lorsqu'il y en a. Les soins de support font appel à des compétences dans les domaines de la nutrition, la diététique, la psycho-oncologie, la douleur, la kinésithérapie, l'orthophonie, etc. »*

« Le concept de soins de support est beaucoup plus large que celui des soins palliatifs de par les compétences qu'il coordonne et de par le temps de la maladie qu'il concerne : il va de l'annonce du diagnostic à la phase curative, puis palliative initiale et terminale, et concerne également les malades guéris. Ils s'inscrivent dans une logique de prise en charge globale de la personne (annonce, accompagnement, etc.) » (9).

Cependant, des soignants expriment des difficultés à soulager les symptômes physiques de fin de vie, souvent par méconnaissance des modalités thérapeutiques. Ces difficultés sont également soulevées dans la prise en compte de la souffrance morale et des besoins psychologiques, par manque de temps. En ce qui concerne les besoins spirituels, l'importance de leur prise en compte dans les milieux institutionnalisés comme les hôpitaux et les EHPAD par l'équipe soignante est soulignée. A domicile, leur prise en compte par les soignants est moins importante car reléguée à la sphère intime des familles qui assurerait le respect des rites (14). Pour autant, le médecin généraliste est-il exempt de s'enquérir des besoins spirituels et religieux de ses malades ? Nous tenterons d'y apporter une réponse.

1-2) Besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale et rôle du médecin généraliste

La WONCA Europe (Société Européenne de Médecine générale-Médecine de famille), branche régionale de l'Organisation mondiale des médecins de famille (WONCA), apporte une définition européenne de la médecine générale - médecine de famille.

« Les médecins généralistes-médecins de famille sont des médecins spécialistes formés aux principes de cette discipline. Ils sont le médecin traitant de chaque patient, chargés de dispenser des ***soins globaux et continus*** *à tous ceux qui le souhaitent indépendamment de leur âge, de leur sexe et de leur maladie. Ils soignent les personnes dans leur* ***contexte familial, communautaire, culturel*** *et toujours dans le respect de leur autonomie. Ils acceptent d'avoir également une responsabilité professionnelle de santé publique envers leur communauté. Dans la négociation des modalités de prise en charge avec leurs patients, ils intègrent* ***les dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle****, mettant à profit la* ***connaissance et la confiance*** *engendrées par des contacts répétés. Leur activité professionnelle comprend la promotion de la santé, la prévention des maladies et la* ***prestation de soins à visée curative et palliative****. Ils agissent personnellement ou font appel à d'autres professionnels selon les besoins de santé et les ressources disponibles dans la communauté, en facilitant si nécessaire l'accès des patients à ces services. Ils ont la responsabilité d'assurer le développement et le maintien de leurs compétences professionnelles, de leur équilibre personnel et de leurs valeurs pour garantir l'efficacité et la sécurité des soins aux patients »* (15).

La médecine générale, de par sa définition même s'intègre totalement dans la prise en soins des patients en phase palliative. Le médecin généraliste, au même titre que l'infirmière libérale, le pharmacien, le kinésithérapeute et les professionnels exerçant dans les pôles de santé pluri-professionnels sont des professionnels de premier recours. Ce sont eux qui sont confrontés à la prise en charge clinique, psychologique et sociale et au soutien des aidants (14).

Selon le rapport 2012 : *« Vivre la fin de vie chez soi »* (mars 2013) de l'Observatoire National de la Fin de Vie, les médecins généralistes ne seraient impliqués que dans 1 à 3 situations de fin de vie à domicile chaque année. Il s'agit donc d'une activité plutôt limitée dans leur pratique. Les arguments avancés sont le manque de temps mais aussi de formation (seul 2,5% des médecins généralistes déclarent avoir été formés aux soins palliatifs). Selon ce même rapport, le rôle « pivot » du médecin généraliste peut difficilement s'appliquer dans le cadre des situations de fin de vie à domicile pour des raisons organisationnelles et de coordination des soins.

Plusieurs acteurs peuvent intervenir en ambulatoire si les soins deviennent multiples et complexes :

-les services de soins infirmiers à domicile (SSIAD) : ils assurent les prestations de soins infirmiers ainsi que les soins de base (actes essentiels de la vie assurés par des aides-soignants). Des ergothérapeutes et psychologues peuvent également intervenir ;

-les équipes pluridisciplinaires médico-sociales intervenant dans le cadre des SAAD (service d'aide et d'accompagnement à domicile) ou SPASAD (service polyvalent d'aide et de soins à domicile) ;

-les réseaux de santé peuvent être sollicités : en soins palliatifs, personnes âgées, douleur, cancer… Ils varient en fonction des régions. Ils ont pour but de coordonner l'action des différents acteurs ;

-l'Hospitalisation à Domicile (HAD) : prescrite à la suite d'une hospitalisation ou à l'initiative du médecin traitant ;

-les équipes mobiles de soins de support et palliatifs (EMSP) : il s'agit d'équipes hospitalières qui peuvent intervenir sur le lieu de vie du malade. Elles apportent une expertise et des conseils au médecin généraliste et aux infirmières qui interviennent auprès du malade.

Les situations de fin de vie à domicile sont finalement assez rares dans l'activité d'un médecin généraliste. Plusieurs arguments sont avancés afin d'expliquer cela. Pour autant, la connaissance et la confiance qui sont engendrées par des contacts répétés avec les patients (mises en avant dans la définition de la médecine générale de la WONCA) ne permettent-elles pas d'aborder, en toute confiance, la souffrance et les interrogations du patient dans leur globalité ?

1-3) La phase palliative symptomatique et terminale

Les soins palliatifs sont définis par la Loi n° 99-477 du 9 juillet 1999 visant à garantir le droit à l'accès aux soins palliatifs comme *« des soins actifs et continus pratiqués par une équipe multidisciplinaire, 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 »* (Art. L. 1110-10 du code de la santé publique : CSP).

A cette définition on peut associer celle de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs (SFAP) (16) : *« Les soins palliatifs sont 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 ».*

L'ANAES (agence nationale de l'accréditation et de l'évaluation en santé) a également apporté sa définition : *« Les soins palliatifs sont des soins actifs, continus, évolutifs, coordonnés et pratiqués par une équipe pluri professionnelle. Ils ont pour objectif, dans une approche globale et individualisée :*

-de prévenir ou de soulager les symptômes physiques, dont la douleur, mais aussi les autres symptômes ;

-d'anticiper les risques de complications ;

-de prendre en compte les besoins psychologiques, sociaux et spirituels, dans le respect de la dignité de la personne soignée.

Les soins palliatifs cherchent à éviter les investigations et les traitements déraisonnables et se refusent à provoquer intentionnellement la mort. Selon cette approche, le patient est considéré comme un être vivant et la mort comme un processus naturel. » (2).

L'OMS apporte également une définition : *« les soins palliatifs cherchent à améliorer la qualité de vie des patients et de leur famille, face aux conséquences d'une maladie potentiellement mortelle, par la prévention et le soulagement de la souffrance, identifiée précocement et évaluée avec précision, ainsi que par le traitement de la douleur et des autres problèmes physiques, psychologiques et spirituels qui lui sont liés »* (17).

Les soins palliatifs peuvent se mettre en place dès l'annonce d'une maladie grave, donc bien en amont de la fin de vie. Ils s'établissent en continuité de la phase curative, suite à l'évolution de la maladie malgré le traitement. La phase palliative comprend trois temps : spécifique, qui mêle les soins spécifiques et palliatifs ; symptomatique avec les soins de support ; et terminale, qui se poursuit même après le décès du patient dans l'accompagnement des proches dans leurs besoins propres (14). Les soins de confort, l'accompagnement psychologique de la personne et les questions éthiques occupent une place essentielle. Les besoins des patients durant cette phase sont multiples : physiques, psychologiques, sociaux et spirituels. Les besoins des proches en matière de soutien psychosocial dans toutes les phases de la maladie et du deuil sont également pris en compte. Les soins palliatifs ne se limitent pas aux patients atteints de cancer, ils peuvent même s'appliquer par exemple à deux groupes de patients ayant une plus longue espérance de vie et des besoins souvent négligés : les patients souffrant de maladies chroniques (insuffisance cardiaque, affection pulmonaire), et ceux atteints de démence.

Dans notre travail nous retiendrons la phase palliative symptomatique et terminale comme étant les 2 à 4 dernières semaines de vie à domicile.

Les besoins des patients en phase palliative symptomatique terminale sont multiples : physique, psychique, existentiel, spirituel et social.
La médecine générale s'intègre parfaitement dans la prise en soins des personnes malades en phase palliative en ambulatoire. Elle est pluridisciplinaire. L'attention aux proches de la personne malade fait également partie de la démarche de soin. Le médecin généraliste y occupe donc une place importante.

2. La place de la religion dans la spiritualité et dans le soin

2-1) La religion et la spiritualité en contexte de laïcité à la française

En 1960, Virginia Henderson (USA : 1897-1996) publie les *Principes fondamentaux des soins infirmiers* qui vont devenir une des sources majeures de la formalisation des soins infirmiers diffusée par le conseil international des infirmières (49). S'inspirant des travaux d'Abraham Maslow (50), ils sont structurés selon le modèle des besoins. Il s'agit d'aider le malade ou à le placer dans les conditions lui permettant de respirer, manger et boire, éliminer, se mouvoir, dormir, s'habiller, maintenir sa température, être propre, se protéger des dangers, communiquer. Le 11e des 14 besoins identifiés s'intéresse explicitement à la religion du malade : *« Aider le malade à pratiquer sa religion ou à agir selon sa conception du bien et du mal »*. Dans l'espace soignant français, ce principe fut souvent remplacé par *« Agir selon ses croyances et ses valeurs »*. Il faudra attendre Dame Cicely Saunders (Grande-Bretagne : 1918-2005), son concept de souffrance globale (*total pain : physical, emotional, social, and spiritual distress*) et le développement des soins palliatifs pour que la dimension spirituelle des soins (*spiritual care*) revienne avec une approche marquée par les cultures anglo-saxonne et québécoise (51). À certaines oreilles françaises métropolitaines, le mot spirituel était peut-être encore trop évocateur de religion. Il fallut le remplacer par "existentiel", ceci sans doute pour tenter de déminer les soupçons de prosélytisme ou les susceptibilités antireligieuses.
Pendant ce temps, au Québec, dans la remise en question par la Révolution tranquille (1960-1970) de la place de l'Église catholique s'opéra une laïcisation radicale des écoles, des hôpitaux et du médico-social. Celle-ci est marquée par une déconfessionnalisation et une « détraditionalisation » de certains capitaux symboliques religieux, dont le spirituel, que vont tenter de s'accaparer divers agents extérieurs au champ religieux (11). Cette « libération du spirituel », du religieux va intéresser « *au premier chef des agents de la psychologie, longtemps adversaires de la religion, mais qui voient peut-être dans le spirituel une récupération scientifique possible du "besoin de croire"* » (11). Progressivement, à partir des années 1980, les aumôniers religieux vont être remplacés par des ISS (Intervenant(e)s en Soins Spirituels)

susceptibles d'intervenir auprès de toutes les personnes, religieuses ou athées. Simultanément va se théoriser une formalisation psychologisante du spirituel. Cela lui donne un statut de pratique complémentaire aux approches biologiques, psychologiques et sociales, l'obligeant à traduire les besoins spirituels en termes biomédicaux (souffrance spirituelle, détresse, anxiété devant la mort, perte, etc.), très éloignés des formalisations théologiques antérieures. Chaque discipline (psychologie, médecine, service social, sciences infirmières) va définir la place et l'intérêt de la spiritualité en fonction de ses caractéristiques disciplinaires et de ses visées propres (5). De nombreuses publications vont justifier cette évolution par une présentation de la religion comme un cas particulier de la spiritualité qui deviendrait ainsi l'englobant. Les ISS pourraient s'occuper de toutes les approches de la spiritualité, les religions resteraient pertinentes pour les rites funéraires. À partir des années 1990, une conception holistique du patient promeut une approche bio-psycho-socio-spirituelle, en Suisse et en Belgique francophones, bio-psycho-socio-culturelle en France métropolitaine.

Une définition de la religion est-elle possible ? *« De la sotte entreprise de définir la religion »*… ainsi commence l'introduction de l'ouvrage de Camille Tarot sur « *Le symbolique et le sacré* », sous-titré « *Théories de la religion* » (52). Telle une nouvelle mise en garde, elle relaie la triple hésitation de Régis Debray dans « *Les communions humaines*. *Pour en finir avec "la religion"* » : « un pot au noir : la définition » ; « le mot-clé qui verrouille » ; « histoire d'un trompe-l'œil : religion » (53).

Personne n'est d'accord sur la définition de la religion. Peut-on d'ailleurs se satisfaire d'une définition générale ou est-il préférable de partir des faits religieux que l'on peut constater ? Est-il pertinent de chercher un concept de religion susceptible de rendre compte de toutes les religions du monde, dans l'histoire et le présent, ainsi que de tous les phénomènes religieux ? Quelle pourrait être l'approche scientifique la plus adaptée ? La psychologie interroge l'expérience religieuse. La littérature invite à l'étude des grands textes fondateurs. La sociologie analyse les faits et les cultures. L'ethnologie permet une meilleure connaissance de la diversité des cultures. L'anthropologie cherche les grandes différences et des points communs. La théologie, souvent disqualifiée car soupçonnée d'être trop impliquée, voire prosélyte, est une vaste réserve de sens que l'on dût aborder comme *« une variété extraordinaire de littérature fantastique »* (54).

Reprenons l'histoire de la sociologie des religions. Émile Durkheim (1858-1917) fonde le premier département de sociologie à Bordeaux où il est professeur de 1887 à 1902. En 1902, il est nommé à la Faculté des lettres de l'université de Paris. Dans *Les Formes élémentaires de la vie religieuse*, publiées en 1912, il propose une définition qu'il qualifie de provisoire : *« Une religion est un système solidaire de croyances et de pratiques relatives à des choses sacrées, c'est-à-dire séparées, interdites, croyances et pratiques qui unissent en une même*

communauté morale, appelée Église, tous ceux qui y adhèrent. » (35). Très souvent saluée et rappelée, cette définition a été très critiquée par ceux qui la trouvaient trop centrée sur le monde occidental voire trop préoccupée par l'exemple catholique. D'autres ont trouvé qu'elle donnait une part trop belle à la notion trop floue de sacré. En 1914, il complète son approche en affirmant : *« Or ce qu'expriment les religions, c'est l'expérience vécue par l'humanité.»* (35). Que peut-on entendre par choses sacrées ? Au début du XX^{e} siècle, les ethnologues parcourent la planète et découvrent une diversité étonnante de faits religieux. En 1917, Rudolf Otto publie *Le sacré*. Celui-ci ne se réduirait pas au "religieux" ou au "non-rationnel", mais permettrait de qualifier un sentiment propre, isolable, spécifique, produit par un objet religieux, le vécu d'un mystère, où se mêleraient, dans une alchimie particulière, le divin et l'humain, le rationnel et le non-rationnel. Otto invente le terme de "numineux" pour qualifier ce sentiment entre fascination et terreur, panique et ambivalence (55).

De son côté, la théologie propose des distinctions utiles. Le théologien catholique allemand Karl Rahner (1904-1984) va distinguer des approches subjectives et objectives de la religion. *« D'une manière générale, on désigne par « religion » la relation de l'homme avec le sacré, qui se traduit, comme relation subjective, dans la vénération et l'adoration qui s'incarne, comme religion objective, dans la confession, dans la parole, dans les actes* (gestes, danses, ablutions, onctions, bénédictions, sacrifices, repas sacrificiels) *et dans le droit. »* (56). Ces deux faces et ces deux possibilités de la religion, qui se réalisent dans les religions concrètes, le plus souvent, en même temps, dans un certain mélange, permettent de saisir la structure de la religion (56).

Dans une approche phénoménologique, l'historien et théologien Ninian Smart (1927-2001) identifie sept aspects différents ou dimensions possibles de la religion. Il en existe plusieurs versions et de nombreuses présentations par d'autres auteurs. Nous rapportons celles que lui même propose dans son ouvrage (57) :

1. La dimension rituelle ou pratique. Cet aspect de la religion concerne des activités telles que le culte, la méditation, le pèlerinage, le sacrifice, les rites sacramentels et les activités de guérison
2. La dimension doctrinale ou philosophique. Pour différentes raisons, les religions développent des doctrines et des philosophies. Certaines traditions sont plus attentives à la rectitude doctrinale que d'autres. Nous pouvons noter que diverses traditions attribuent des poids différents aux différentes dimensions.
3. La dimension mythique ou narrative. Chaque religion a ses histoires. L'histoire de la vie, de la mort et de la résurrection du Christ est clairement au centre de la foi chrétienne. L'histoire de la vie de Bouddha, bien qu'un peu moins centrale pour le bouddhisme, demeure essentielle à la piété bouddhiste. Dans le cas des visions laïques du

monde et dans une large mesure dans les modernisations des traditions, l'histoire est le récit qui prend la place du mythe ailleurs. Ainsi, la version de l'histoire enseignée dans les écoles d'un pays n'est pas seulement un ingrédient majeur du sens de l'identité nationale, elle renforce la fierté de "nos" ancêtres, de "nos" héros et héroïnes nationaux.

4. La dimension expérientielle ou émotionnelle. Il est évident que certaines expériences peuvent être importantes dans l'histoire religieuse - l'illumination du Bouddha, les visions prophétiques de Mahomet, la conversion de Paul, etc. Là encore, l'importance attachée aux expériences visionnaires et méditatives varie. Elles sont évidemment vitales pour le zen et la religion classique des natifs américains (la quête de la vision) ; elles sont moins importantes dans le calvinisme écossais.
5. Les dimensions éthiques ou juridiques. Une tradition religieuse ou une sous-tradition affirme non seulement un certain nombre de doctrines et de mythes, mais aussi certains impératifs éthiques et souvent juridiques. La Torah en tant qu'ensemble d'injonctions est au centre du judaïsme orthodoxe ; la charia fait partie intégrante de l'islam ; le bouddhisme affirme les quatre grandes vertus (*brahmaviharas*) ; le confucianisme définit les attitudes désirées du gentleman, etc. Encore une fois, le degré d'investissement dans le comportement humain idéal varie : il est au centre du quakerisme, moins important dans la tradition shinto.
6. La composante organisationnelle ou sociale. Toute tradition se manifestera dans la société, soit en tant qu'organisation distincte composée de prêtres ou d'autres spécialistes religieux (gourous, avocats, pasteurs, rabbins, imams, chamanes, etc.), ou en tant qu'équivalent dans la société. Enchâssée dans un contexte social, une tradition en prendra des aspects (le clerc de l'Église d'Angleterre commence donc à jouer un rôle dans le système de classe anglais).
7. La dimension matérielle ou artistique. Une religion ou une vision du monde s'exprimera généralement dans des créations matérielles, des chapelles aux cathédrales, en passant par les temples et les mosquées, des icônes et des statues divines aux livres et chaires. Ces expressions concrètes sont importantes à divers égards.

Éminemment individuelles, les religions ont une force culturelle évidente. Les grandes religions sont à l'origine de la plupart des grandes civilisations de l'histoire, passée et présente.

Si les religions peuvent être associées à la quête de sens, elles sont davantage des pratiques qui concernent le corps individuel, les relations collectives. Elles sont des réserves de sens disponibles pour expliquer et dynamiser l'existence du monde, de l'homme, des divinités, des êtres vivants, des êtres non matériels, du bien et du mal, de la haine et de l'amour, etc. Elles concernent à la fois des organisations institutionnelles, des cultures, mais elles sont aussi le creuset du vécu du corps et des émotions. Elles ne peuvent pas être réduites à la seule re-

cherche individuelle de sens de la vie, de la mort, etc. Notre co-directeur de thèse le docteur Jacques Faucher a tenté de proposer une définition : « *Appelons "religions" des systèmes complexes, individuels et collectifs, de croyances et de pratiques relatives à des choses considérées comme sacrées, qui unissent, rapprochent, relient ceux qui participent à ces modalités d'être au monde, d'interprétation et de transformation du monde*. »

2-2) Besoins et attentes existentiels des patients en phase palliative symptomatique et terminale

Dans une étude sur « les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé » menée par le Crédoc (Centre de recherche pour l'étude et l'observation des conditions de vie) en 2004 (20), les personnes interrogées évoquent la peur de la maladie grave et de la souffrance physique et morale. Pour les proches, voir la personne souffrir et savoir qu'elle risque de mourir inéluctablement provoque un sentiment d'horreur et d'impuissance. Les angoisses générées par l'inconnu, la solitude, l'annonce du diagnostic sont évoquées. La maladie « qui ne peut être soignée » est génératrice de déchéance physique, entraîne des handicaps moteur et psychique, l'incontinence, la perte de la parole, de la mémoire. Cette image de la dégradation physique est très mal acceptée. Elle est directement reliée à la notion de « dignité ». Les personnes interrogées dans cette étude ont également un besoin d'être informées. Besoin qui, s'il n'est pas satisfait est générateur de malentendus et d'inquiétudes.

Cicely Saunders et le mouvement des soins palliatifs, nous l'avons évoqué, ont créé le concept de *« total pain »* ou souffrance totale (ou globale). La peur de mourir s'accompagne de tout ce qui lui est communément associée : la souffrance, la perte du sentiment de dignité, l'anéantissement de l'espoir, les troubles de la conscience… Toutes les certitudes de vie sont ébranlées. Le patient éprouve une profonde insécurité, cela concourt à l'émergence d'une souffrance existentielle ou spirituelle (19). Celui qui va mourir entre ainsi dans la quête de sens de ce qu'il vit aujourd'hui, a vécu hier et ne vivra plus demain. Il est dans le renoncement de ce qu'il a aimé et se met de ce fait lui-même à l'écart des vivants. La quête du sens de la vie et de la mort peut provoquer une souffrance spirituelle en référence ou non à une tradition religieuse.

Selon une approche holistique de la personne souffrante, la globalité de l'être humain dans toutes ses dimensions est prise en considération : physique, émotionnel, mental et spirituel. Il est donc primordial de (21) :

- soulager la douleur : qui emprisonne la personne dans son corps souffrant et altère ses possibilités d'échange avec autrui. Il s'agit d'une obligation morale et réglementaire ;

- apaiser la souffrance dans ses multiples dimensions : physique, psychique, relationnelle, sociale et existentielle. Cela s'accomplit par un accompagnement des soignants. Cet accompagnement vise par ses paroles, ses attitudes, à aider, à faciliter l'accomplissement de l'ultime passage vers la mort. Il peut permettre au mourant de découvrir ses ressources profondes. Cette démarche ne peut s'accomplir sans une relation de soin emplie d'humanité, de présence chaleureuse et respectueuse de l'autre. Les actes, les paroles de soutien, les marques de souci pour l'autre, l'accueil de la personne dans son altérité et sa vérité sont autant d'engagements dans cette démarche si singulière ;
- sauvegarder la dignité : la dignité est un concept souvent associé à la fin de vie. Elle est opposée à l'indignité ou à la perte de dignité bien souvent. Cela signifie-t-il qu'une personne peut perdre sa dignité lorsqu'elle est en fin de vie ou lorsque sa vie ne correspond plus à l'image idéale que la société se fait de la personne ? Or, lorsque l'on oppose vie digne à vie indigne, selon Dominique Folscheid « *on oublie que seule la personne est source et lieu de dignité. En conséquence, on opère un déplacement indu en qualifiant d'indigne la déchéance d'un corps* » (58). Il est donc important pour tout soignant de transcender ses peurs archaïques mises à nues, l'image de sa propre finitude que le patient en phase palliative lui renvoie. Soigner cette personne malade implique de reconnaître en elle, l'humanité qui est en chacun. *« L'homme est éminemment plus grand que sa maladie, son âge ou son handicap ; la dignité se niche ailleurs que dans l'apparence, les altérations physiques ou psychiques de la personne »* (19) *;*
- soutenir les proches : il s'agit d'un axe fondamental dans les soins palliatifs. L'annonce d'une maladie grave perturbe de manière majeure la structure familiale. Les bouleversements physique et psychique qu'une telle annonce provoque chez la famille et les proches des malades sont à évaluer et à prendre en soin. Le soutien aux proches peut être multiple : social, financier, relationnel.

Le rapport au temps est modifié pour les malades en fin de vie (23).

- Le temps passé : permet une relecture de sa vie, une recherche d'un sens à sa vie.
- Le temps présent : seul temps qui appartient au malade, dont il est sûr.
- Le temps futur : celui-ci est improbable, l'avenir est pour eux inenvisageable.

2-3) Besoins religieux des patients en phase palliative avancée

L'être humain à travers son histoire, ses réflexions, sa culture, questionne le monde qui l'entoure et souvent porte un regard critique sur sa destinée. « *Ayant conscience de sa finitude, l'homme a besoin de trouver une cohérence à sa vie, de la justifier, surtout afin d'apaiser son angoisse face aux questions existentielles qui l'animent. Les mythes et les reli-*

gions sont ainsi apparus ; ils permettent d'expliquer le cycle de la vie et surtout comprendre le monde. Quelle qu'elle soit, une religion donne des clés pour saisir des évènements de la vie et permet d'espérer dans un au-delà. Pour les croyants, la foi dans une transcendance donne sens à la vie, permet de trouver une unité intérieure dans les moments de grandes souffrances. » (19).

La religion peut être pour le sujet souffrant un soutien, un appui, une ressource. Elle est créatrice de lien, médiatrice entre le sujet souffrant et le monde, entre les individus et le groupe, entre chacun et l'ensemble social. Une relation entre la présence à l'autre et l'enfermement sur sa douleur est possible au moyen de rites et de croyances. Dans sa recherche en une unité intérieure et d'un sens à sa vie, l'être humain peut trouver un soutien dans la foi en plus grand que soi, en une transcendance. La religion, et plus largement la quête spirituelle, peut constituer une alternative à l'individualisme de notre société toujours plus complexe, mais également, un repère.

Ces besoins de repères, de protection, de soutien, sont primordiaux chez une personne en souffrance et en quête de sens.

Pour autant, la souffrance du malade met en contradiction « la bonté du créateur et la souffrance de la créature » (24). En effet, comment concevoir que Dieu, qui est la bonté même puisse apporter des souffrances à l'Homme ? Ainsi s'interroge Saint-Augustin : *« Qui donc a mis en moi, qui donc y a semé des germes d'amertume, puisque je suis tout entier l'oeuvre de mon Dieu infiniment doux ? »* (24). La réponse visant à dédouaner Dieu du mal et à l'expliquer au nom de la liberté et de la responsabilité humaine est apparue insuffisante. Plusieurs philosophes tel l'optimiste Leibniz et Voltaire, mais aussi de manière plus contemporaine Jean d'Ormesson tentent d'apporter une réponse plus satisfaisante à ces interrogations (24).

Le malade s'interroge également sur le sens de sa souffrance et de sa mort. Dans sa relecture du temps passé et de sa vie, il peut ainsi réinvestir sa foi, ou la voir s'étioler (23). Ce travail de relecture, difficile, a également pour but de valoriser sa vie afin de pouvoir mieux la quitter. Dans le temps présent, le malade recherche une densification de sa vie. Il éprouve donc le besoin d'être en relation : à soi, aux autres, à Dieu.

3. Relation médecin malade dans une situation palliative

3-1) La relation médecin-malade

Il s'agit d'une relation humaine, dépendant de facteurs individuels et socio-culturels. Elle est encadrée par la déontologie médicale et s'exerce aussi dans le cadre d'une pratique éthique. C'est une relation de confiance qui n'est ni amicale, ni familiale, ni commerciale. Elle est par

nature asymétrique, puisqu'elle naît de la demande d'un patient souffrant adressé à un médecin ayant le savoir sur la maladie (22). Plusieurs théories décrivent et expliquent cette relation (19).

La théorie psychanalytique tend à expliquer les non-dits de la relation médecin-malade.

- « *le non-dit des émotions d'origine sociale, les sociétés civilisées ont évacué l'émotion de la vie quotidienne*.
- *le non-dit camouflage : il correspond au secret honteux, la peur du jugement de l'autre.*
- ***le non-dit implicite** : il est constitué par le cadre et le rituel de la consultation, il est le reflet des conventions sociales qui président à la relation médecin-malade : **chez le médecin on parle de maladie.***
- ***le non-dit tabou** : « le tabou est ce qui ne peut être dit, touché au fait ». Les principaux tabous de la société moderne sont liés à la sexualité et à la mort. Ces non-dits restent volontaires et sont **fonction des interdits culturels, familiaux, sociaux et religieux**. Le cabinet médical est le lieu où ils sont en partie levés. »*

La théorie sociologique : derrière la maladie il y a toutes les représentations que s'en fait le malade mais il y a également les représentations du médecin. *Le dialogue thérapeutique est donc un dialogue entre deux segments de la société plus qu'entre deux êtres*. Le contexte social de la relation médecin-malade est en train de changer : demandes de participation au système thérapeutique, contestations des soins…

La théorie anthropologique : le malade et son entourage se font une représentation particulière de la maladie. Il se pose de nombreuses questions en rapport avec sa pathologie. Par exemple: *comment la maladie est apparue, ce qui a pu la causer, pourquoi elle affecte ce sujet personnellement, quel sera son cours probable, quel type de traitement est le plus approprié ?* Le malade n'a, bien entendu, pas de réponse à ces différentes questions mais des modèles explicatifs construits par les expériences passées, des histoires de maladie vécue dans son entourage, des schémas qui prévalent dans son groupe culturel, qui vont modeler son comportement face à la maladie. Par exemple, il va demander plusieurs avis médicaux, prendre l'avis d'un guérisseur, présenter une hostilité vis-à-vis des médicaments... Le médecin construit lui-même ses propres représentations basées sur le recueil des données cliniques. Ces deux modèles de représentations diffèrent d'autant plus si une distance sociale et culturelle sépare les deux protagonistes.

Les apports de Balint (22) : M. Balint, médecin et psychanalyste, a conceptualisé la relation médecin-malade de façon spécifique en se basant sur quelques constatations simples. La médecine a pour objet d'étude les maladies et non le malade. Plus d'un tiers du temps en médecine générale est consacré à la relation médecin-malade. La fragilité du malade en demande et le pouvoir du médecin font osciller cette relation entre deux pôles extrêmes : celui de la

domination et de la soumission. Pour Balint, le médecin est donc lui-même une partie du remède même si son action est médiée par un traitement, un examen médical… Ainsi, une maîtrise constante de la relation médecin-malade permet d'établir une relation affective tolérable pour chacun des protagonistes, avec les vertus curatives qui lui sont propres.

La relation médecin-malade s'appuie également sur des stratégies de communication qui commencent par établir un environnement adapté, calme et sécurisé. Le patient doit être au centre de cette relation, il faut laisser à celui-ci le contrôle de l'information qu'il reçoit en employant des termes simples. Il faut également essayer de connaître les désirs du patient en termes d'information. Il ne faut jamais mentir au patient tout en sachant lui donner un espoir raisonnable. Une relation de tolérance et de confiance doit s'installer. Il existe plusieurs moyens de communication : la parole qui est le plus simple, l'expression écrite, les attitudes non verbales (intonation, rythme de conversation, contact physique…).

Le médecin n'est pas à l'abri de décharges émotionnelles dans une relation avec ses patients qui peut-être exigeante, parfois conflictuelle, différente d'un malade à un autre, d'une famille à une autre, d'un moment à un autre…

Il existe plusieurs critères affectifs (19) :

- *la compassion : c'est la participation à la souffrance d'autrui « concrète, singulière, silencieuse » (André Comte-Sponville) ;*
- *la prudence : par volonté de ne pas nuire grâce au choix calculé des risques. Le choix des moyens doit être adapté de façon à ce que le résultat soit efficace et que les investigations entreprises ne soient pas moralement condamnables. « Ce qui n'est pas scientifique n'est pas éthique » (Pr Jean Bernard) ou, plus classiquement « Science sans conscience n'est que ruine de l'âme » (Dr François Rabelais) ;*
- *l'humilité : le médecin doit savoir reconnaître et être conscient des limites de toute connaissance ;*
- *l' empathie : (calquée de l'Allemand* Einfühlung) *: mode de connaissance intuitive d'autrui qui repose sur la capacité à se mettre à la place de l'autre. L'ensemble de ces moyens doit permettre au médecin de montrer de l'empathie pour mener sa consultation dans les conditions optimales de confort psychologique. Montrer de l'empathie consiste à se préoccuper activement et de manière évidente des émotions, des valeurs et des expériences de l'autre. Ce comportement montre au malade que son médecin est bien présent et bienveillant. La parole, gestes, mimiques et autres messages non verbaux sont les moyens de communiquer notre empathie.*

Dans les différentes théories décrivant et expliquant la relation médecin-malade, plusieurs facteurs peuvent influencer l'abord ou non de la religion par le médecin généraliste avec son patient en phase palliative symptomatique et terminale. Dans la théorie psychanalytique on

peut relever les « non-dits » implicites et tabous. La théorie anthropologique soulève également des pistes d'explications quant à l'attention portée par le médecin généraliste aux religions de leurs patients.

3-2) La relation médecin-malade dans le cadre de la phase palliative symptomatique et terminale

L'annonce d'une maladie grave (17) constitue un traumatisme psychologique indépendamment de toute souffrance physique. *La souffrance psychique induite par cette annonce peut engendrer des troubles de l'humeur, du comportement, de l'anxiété, une inhibition, une perte de l'intérêt pour le monde extérieur. Cette souffrance peut également se manifester sous forme d'angoisses avec ressenti physique de douleur, de malaise corporel intense.*

Il n'est pas de manière idéale d'annoncer une maladie grave. Cette annonce doit cependant se faire de manière simple et progressive dans un contexte de bienveillance et d'écoute de la part du soignant. Il faut respecter l'attitude du patient suite à cette annonce afin de lui permettre de s'habituer au diagnostic. Elisabeth Kübler-Ross a décrit les étapes non linéaires du travail psychologique de la personne gravement malade, en fin de vie ou en deuil :

- le choc « silence ! » : abattement, sidération où le malade n'entend plus rien, n'intègre plus rien, car se protège de l'insupportable (jusqu'à l'évanouissement, tel le compteur électrique qui disjoncte pour ne pas brûler)
- dénégation « non pas moi ». Celle-ci aide à amortir l'impact de la prise de conscience d'une mort inévitable ;
- rage et colère « pourquoi moi ? » : sentiment d'injustice, travail sur soi qui est aussi un travail psychique d'intégration d'un diagnostic ou d'un pronostic trop lourd ;
- marchandage « oui, moi, mais… » les patients acceptent l'idée de la mort mais essaient de gagner du temps, surtout en marchandant avec les médecins, les proches… avec Dieu. Ils font des promesses en échange de temps ;
- dépression « oui, moi ». Le patient entre dans un état de deuil et se prépare à l'arrivée de la mort ;
- acceptation « mon heure est arrivée et c'est ainsi… » : ce stade n'est ni heureux ni malheureux, il est vide de sentiment.

Ce chemin de souffrance psychologique est fait d'allers-retours entre les étapes. Il convient en tant que soignant de respecter ce cheminement unique et singulier. Il faut savoir faire preuve d'écoute active mais aussi d'empathie.

La connaissance de la maladie est source de souffrance pour le malade, elle croisera les expériences intimes de celui-ci. Cela se traduit par un vécu en rapport avec cette maladie poten-

tiellement différent chez chacun. En effet, comme le remarque Sylvie Abraham dans son ouvrage « *Relation de soin en fin de vie* » (19) : *chacun donne une réponse personnelle à l'intrusion de la maladie grave dans sa vie. Pour certains il s'agit d'une véritable effraction ; pour d'autres, elle est mise en lien avec le passé, le mode de vie, le cours normal de l'existence.* Ce processus explique le décalage entre la parole qui peut être donnée par le médecin et ce qu'entendra le malade.

Le médecin doit, pour faire l'annonce, être à l'écoute de ce que sait le patient au sujet de sa souffrance : ce qu'il sait ou croit savoir, ce que le patient comprend de son savoir sur la maladie et ses conséquences sur sa vie, les attitudes et l'état émotionnel du patient.

Le premier temps de l'annonce consiste à estimer ce que veut savoir le patient sur sa maladie et l'estimation de ses besoins à connaître le pronostic.

La communication d'information du médecin à son patient est codifiée par des règles de bonnes pratiques (*Code déontologie médicale*, Loi n° 2002-303 du 4 mars 2002 *relative aux droits des malades et à la qualité du système de santé* et début du code de la santé publique). Le praticien doit avoir une idée des objectifs à atteindre au cours d'une annonce diagnostique tels que la proposition d'une réponse thérapeutique, les bénéfices en termes de pronostic, la proposition d'un soutien.

3-3) La relation médecin-malade dans l'abord de la religion de leurs patients en phase palliative avancée.

L'histoire des hôpitaux en France (et donc du soin) est intimement liée à celle de la religion chrétienne. Ce sont les membres du clergé qui assuraient une mission d'assistance, mission en corrélation avec les préceptes de la religion catholique (11). Dans la déclaration des droits de l'Homme en 1789, la République Française affirme la reconnaissance et le libre exercice des cultes, à condition que leurs pratiques ne troublent pas l'ordre public (8). Les ministres des cultes sont intégrés au personnel hospitalier le 31 octobre 1821 par ordonnance royale (8). On ne parle pas encore de spiritualité à cette époque. Le premier à faire l'ébauche de cette notion est Jean-Jacques Rousseau qui parle de « religion du coeur » dans son ouvrage *« Profession de foi du vicaire savoyard »* (5).

De par la sécularisation de notre société occidentale, la religion souffre à présent d'une image négative. Aujourd'hui elle est exclue du domaine public et s'inscrit dans la sphère personnelle (10). N'oublions pas pour autant que la religion fait partie intégrante de l'identité de la personne et, comme le fait judicieusement remarquer Isabelle Lévy dans son ouvrage *Guide des rites, cultures et croyances à l'usage des soignants* : « *si la laïcité permet la liberté de croyance de chacun en acceptant autrui dans sa différence, elle ne nous condamne ni à*

l'indifférence, ni à l'ignorance pieuse ! » (8). Les effets positifs de la religion sont souvent occultés par les préjugés. Une étude menée par Pike en 2011 montre que les infirmières ont tendance à utiliser un langage non religieux pour aborder les dimensions spirituelles. Cette approche exclut potentiellement les patients utilisant le symbolisme religieux pour décrire leurs besoins spirituels même s'ils ne se considèrent pas comme appartenant à une religion (9).

Le médecin de son côté, dans la dimension psychologique de la relation avec les patients, affronte sa propre peur de la mort (18). Il gère également la peur d'être blâmé pour avoir inquiété ou déstabilisé un patient lors d'un entretien. Cette peur d'être désapprouvé constitue un frein à l'abord de certains sujets comme la religion.

Pourtant, certains auteurs décrivent une résurgence de la religion expliquée par la précarisation de nos sociétés. Aujourd'hui, la notion de diagnostic spirituel, de plan de soins et de plan d'intervention font maintenant partie du vocabulaire des intervenants de soins en spiritualité, du moins en Amérique du Nord.

La souffrance spirituelle dans le cadre de la souffrance totale qui s'opère en fin de vie relève essentiellement d'un questionnement sur le sens de la vie et de la mort, en référence ou non à une tradition religieuse (19). Paul Ricœur décrit, comment, face à la mort, la dimension spirituelle se traduit en questionnement fondamental sur le sens de la vie : *« Ce n'est peut-être que face à la mort que le religieux s'égale à l'Essentiel et que la barrière entre les religions, y compris les non-religions, est transcendée. Mais parce que le mourir est transculturel, il est inter-confessionnel, trans-religieux en ce sens et cela dans la mesure où l'Essentiel perce la grille de lecture des langues de lecture »* (59).

La relation médecin-malade est une relation complexe régie par la déontologie médicale et l'éthique. De nombreuses théories tentent d'expliquer cette relation. Dans le cadre de la phase palliative symptomatique et terminale, elle se construit entre autre autour des mécanismes de défenses de la personne malade, mais aussi de ses multiples besoins. Le médecin apprend à gérer ses propres décharges émotionnelles dans cette relation. Celles-ci, mais également la nature même de la relation, peuvent être un frein à l'abord de certains sujets tels la souffrance spirituelle ou religieuse de la personne malade. Le sujet souffrant est placé au centre de la prise en soin.

PARTIE II : MATERIEL ET METHODE

1. Cadre de l'étude

Le but de cette étude est de déterminer si la religion des patients en phase palliative symptomatique et terminale a une place dans la relation médecin-malade en pratique ambulatoire. La question de recherche initiale a évolué au fil de nos recherches bibliographiques et de nos réflexions. Nous avons eu la possibilité d'assister à une formation à Bordeaux menée par le Docteur Rougeron sur le thème « Soins et spiritualité » avec la participation de différents intervenants. Un groupe de réflexion de l'Espace Bioéthique Aquitain, organisé par notre co-directeur de thèse le Docteur Faucher et réunissant plusieurs membres de cet espace a permis de nous aider à définir la question de recherche finale.

Pour répondre à cette interrogation, nous avons opté pour une étude qualitative, avec entretiens semi-dirigés. L'étude s'est déroulée à Tarbes et dans les environs de Tarbes. La méthode des entretiens semi-dirigés a été choisie car c'est celle qui permet de recueillir de la manière la plus fiable le plus d'informations concernant la problématique. Elle a également l'avantage d'instaurer un dialogue sur le sujet traité afin de comprendre les problématiques évoquées. Le sujet de la religion pouvant être difficile à aborder, la méthode des entretiens individuels a été privilégiée par rapport au focus groupe afin de libérer plus facilement la parole des praticiens sur le sujet.

Un guide d'entretien *(annexe 1)* a été établi suite à l'élaboration d'un protocole de validation qui a défini les thèmes, sous-thèmes et indicateurs *(annexe 5)*.

Les principales thématiques du sujet étaient : les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale ; le rôle du médecin généraliste dans la prise en soin du malade ; l'abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase symptomatique et terminale ; la religion des personnes malades. Le questionnaire comportait 4 questions principales avec plusieurs questions de relances.

2. Population

La population choisie a été les médecins généralistes exerçant dans les Hautes Pyrénées. Les caractéristiques de la population de médecins interrogés ont été recueillies grâce à un questionnaire épidémiologique à la fin de chaque entretien. Il permet de préciser l'âge, le sexe, le lieu d'exercice, la durée d'exercice, le nombre de patients suivis en phase palliative symptomatique et terminale chaque année ainsi que l'existence d'une éventuelle formation complémentaire en soins palliatifs pour chaque praticien interrogé. Nous avons résumé ces caractéristiques dans un tableau *(annexe 2)*.

3. Recrutement

Le recrutement s'est fait par contact téléphonique ou direct avec des médecins que nous avons remplacé ou par « effet boule de neige » c'est à dire par réseau de connaissances. Tous les médecins contactés ont accepté spontanément, après présentation de l'étude, d'y participer.

4. Entretiens et analyse des données

Les entretiens ont été enregistrés à l'aide du dictaphone d'un téléphone de manière anonyme. Un consentement pour l'enregistrement et l'analyse des données a été signé avant de commencer l'entretien. Les propos recueillis ont été ensuite retranscrits mot pour mot, en verbatim, par informatique. Deux exemples d'entretiens sont présentés en annexes 3 et 4. La méthode de codage choisie, est celle « à priori » (26). C'est à dire que la grille de codage a été élaborée à partir des données de la littérature. Le « protocole de validation » rédigé avant le début des entretiens a défini les thèmes, sous-thèmes et indicateurs. Ceux-ci nous ont ensuite servi à définir les « nœuds » et à coder les entretiens. Le « protocole de validation » est présenté en annexe 5. Les entretiens après retranscription en verbatim, ont été codés avec 4 couleurs correspondant aux 3 sous-thèmes principaux de l'étude et au thème « religion des patients en phase symptomatique et terminale ». Les nouvelles idées qui émergeaient par rapport au protocole de validation (apparition de nouveaux indicateurs) ont été soulignées dans le texte afin de les repérer plus facilement. Les entretiens ont été poursuivis jusqu'à obtention de saturation d'idées, c'est à dire jusqu'à ce qu'aucune nouvelle idée n'émerge. Les résultats ont ensuite été présentés sous la forme d'un tableau reprenant les items du « protocole de validation » et intégrant les nouveaux indicateurs. Ce tableau est présenté en annexe 6.

Un entretien test a été réalisé et a permis d'adapter une des questions du guide d'entretien mal comprise. Cet entretien test fait partie de l'analyse finale des données.

Les résultats ont été reportés dans une nouvelle grille de codage ne reprenant que les sous-thèmes et indicateurs cités par les médecins interrogés avec intégration de nouveaux indicateurs cités par les praticiens.

PARTIE III : RESULTATS

12 entretiens ont été nécessaires jusqu'à l'obtention de la saturation de données. 11 médecins ont été interrogés à leur cabinet et 1 médecin au cours d'un déjeuner. Les entretiens ont duré entre 8 et 26 minutes.

Les caractéristiques de la population étudiée sont présentées dans le tableau en annexe 2. Elle se compose de 12 médecins généralistes, 9 hommes et 3 femmes, ayant entre 30 et 64 ans et exerçant pour 9 d'entre eux en milieu semi-rural (en périphérie de Tarbes) ou urbain (dans l'agglomération de Tarbes et de Bagnères de Bigorre) pour 3 d'entre eux. Leur durée d'installation varie de 1 an à 36 ans. La moitié a effectué une formation complémentaire en soins palliatifs auprès de MG FORM, de la société française d'accompagnement et de soins palliatifs, dans un service de soins palliatifs, ou dans le cadre d'un diplôme universitaire.

1. Attention des médecins généralistes aux personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale

1.1) Besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale et place des besoins spirituels

Les besoins des personnes malades ont été explorés en demandant aux médecins de décrire la dernière situation dans laquelle ils ont pris en charge un patient en phase palliative symptomatique et terminale, c'est à dire dans les 2 à 4 dernières semaines de vie.

Une grande majorité des médecins évoquent la douleur physique avec pour certains d'entre eux l'importance de soulager la douleur et pour d'autres de soulager les symptômes de la maladie. Cet item, lorsqu'il était cité au cours de l'entretien, l'était en premier.

Certains praticiens ont cité la souffrance morale et d'autres la souffrance psychique, avec, pour une minorité d'entre eux, la peur de la mort et la notion d'anxiété.

La moitié des médecins ont évoqué la prise en charge sociale avec la prise en compte de la famille et des proches dans la maladie et dans le deuil.

Un médecin a évoqué la souffrance existentielle mais une minorité ont évoqué l'angoisse de l'inconnu et d'autres l'ébranlement des certitudes de vie, comme le cas de *« ce monsieur qui était athée et qui en fin de vie s'est posé la question en se disant : voilà, j'ai un doute alors que je suis athée de savoir si j'ai fait le bon raisonnement durant toute ma vie » (M4)*.

Des médecins ont évoqué la sauvegarde de la dignité, en parlant de la *« dégradation cognitive et physique » (M1)* et d'autres plus spécifiquement la dégradation physique.

Le besoin d'information par les proches a été évoqué par certains médecins comme l'épouse d'un patient qui demandait à chaque visite *« comment va son cœur, comment va sa ten-*

sion ? » (M1). Le besoin de temps a été également cité, comme ce patient qui a voulu *« anticiper beaucoup de choses, prévoir son après » (M7).*

Les besoins spirituels et religieux ont été évoqués dans des situations à travers les rites funéraires souhaités : *« Est-ce qu'il veut une crémation ou pas ? Est-ce qu'il va à l'église ou pas ? (...) Est-ce que vous voulez qu'un prêtre vienne ? » (M2)*. Les interrogations sur la vie après la mort et la recherche de sens à la vie a été abordé à travers le besoin des patients de *« se réconcilier avec son corps physiquement, ne pas souffrir, se réconcilier avec sa propre vie, ses souvenirs, sa famille, l'idée qu'on doit quitter la vie, bon… » (M10)*.

Les besoins évoqués étaient donc surtout physiques et moraux. Les besoins spirituels et religieux n'ont été évoqués que dans 4 situations. Globalement, tous les indicateurs de la grille de codage initiale ont été cités par les médecins interrogés dans ce sous-thème. Nous avons présenté un résumé de ces résultats sous forme d'une carte mentale.

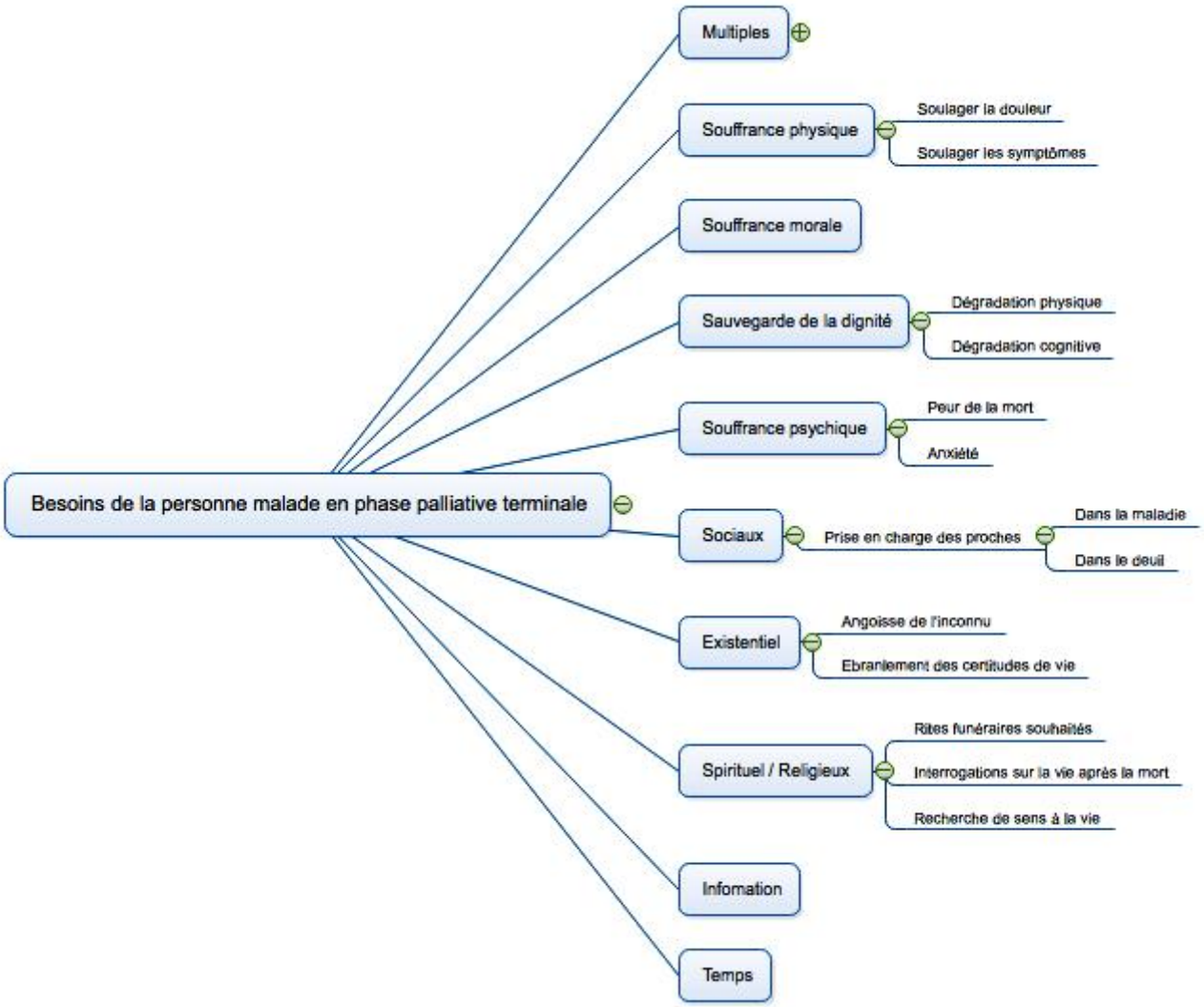


Fig 1 : carte des résultats de la partie 1 : les besoins de la personne malade en phase palliative terminale

1.2) Rôle du médecin généraliste dans la prise en soin des malades

Concernant leur rôle auprès des patients, l'empathie a été l'item le plus cité avec, la présence et l'écoute *« je suis assez peu intervenue mais j'étais disponible et donc ça a limité grandement les hospitalisations » (M3)* et les paroles de soutien comme *« Le patient, il a peut-être besoin de dire quelque chose là-dessus et il a besoin, si il le dit à moi, c'est qu'il a peut-être besoin que le médecin fasse un commentaire ou bon… » (M10).*

Des médecins parlent de la prise en charge des proches au cours de la maladie et dans le deuil, notamment en disant que : *« le patient, lui il va mourir c'est à dire qu'il restera pas, donc en revanche on prépare la famille à ce que lui il parte. » (M6).*

Certains médecins parlent de la nécessité d'évaluer, d'explorer les symptômes de la maladie et particulièrement d'être vigilants aux besoins de la personne malade, alors qu'un médecin met l'accent sur le fait que : *« il n'y a pas de conduite à tenir particulière, je m'adapte à la situation. » (M2).*

D'autres médecins évoquent l'importance de soulager, apaiser les souffrances en insistant sur ce rôle de soulager les souffrances quelles qu'elles soient : *« En tant que médecin mon but c'est de soulager le patient, le soulager dans cette dimension spirituelle » (M10).*

La relation de confiance entre le médecin et son patient est également souvent évoquée, particulièrement le respect des convictions du patient. Cet indicateur leur paraît particulièrement important. Un médecin dont l'entretien a été marqué par le refus de mêler religion et médecine en parle en ces termes : *« Parce que si je pense que si les patients me demandent et me disent « moi je pense que… » je ne vais certainement pas critiquer, ça c'est sûr » (M8).*

La place du médecin généraliste comme interlocuteur privilégié pour le patient est également évoquée. Une médecin le raconte à travers la situation de ce couple dont elle prend en charge le mari en cours de maladie, en phase palliative : *« ben du coup ils m'ont tout raconté quoi ; comme euh j'étais un peu nouvelle dans le paysage ; sa femme, elle m'a beaucoup parlé, elle m'a expliqué voilà justement, leurs vies avec leurs enfants, leur couple … » (M3).*

Enfin, un médecin parle de son rôle dans l'orientation des patients entre les différents intervenants : *« en tant que médecin, je dois ben euh, je dois orienter le patient au mieux vers des gens plus compétents que moi sur le sujet de toute façon puisque ce n'est pas ma formation donc, toujours le réflexe, c'est ça. » (M10).*

Quelques praticiens soulèvent la notion de médecine de famille et donc de la connaissance de l'histoire de la famille et des proches : *« en général c'est des familles qu'on connaît, ce n'est pas des familles dans lesquelles tu débarques, donc on connaît l'histoire, on connait le processus » (M5). « Mais étant donné que ce sont quand même des gens que je soigne ou que je*

connais de par ma situation, depuis des fois plus de 30 ans, je connais leur situation vis à vis de la religion. » (M7).

Dans ce sous thème, les seuls indicateurs qui n'ont pas été cités par les médecins interrogés sont la notion d'éthique et de déontologie et le secret médical. Un nouvel indicateur a émergé : celui de la médecine de famille et donc de la connaissance de l'histoire de la famille et des proches. Nous avons présenté un résumé de ces résultats sous forme de carte mentale.

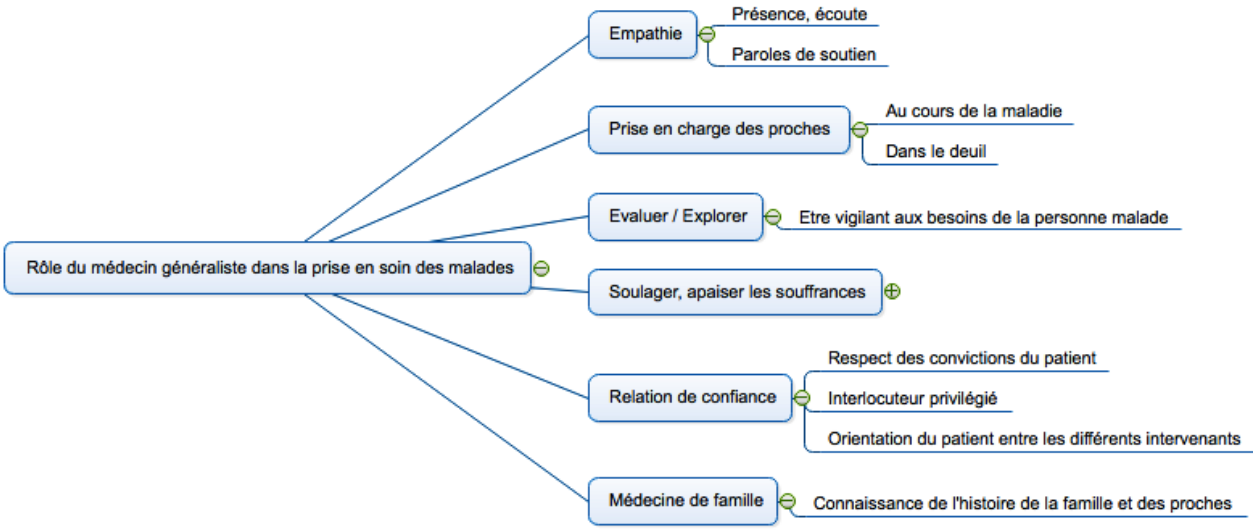


Fig 2 : carte des résultats de la partie 2 : le rôle du médecin généraliste dans la prise en soin des malades.

1.3 Abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale

Ce sous-thème a été exploré, au cours de l'entretien, par la deuxième question : concernant la dimension de la religion dans la relation médecin-malade en phase palliative symptomatique et terminale, que pouvez-vous m'en dire ? Plusieurs questions de relance permettaient de développer cet item.

Parmi les indicateurs les plus cités présents dans le protocole de validation : une majorité de médecins citent les « non-dits implicites » et certains les « non-dits tabous ». Des médecins évoquent les « non-dits implicites » c'est à dire le fait de ne parler que de la maladie : *« Les*

patients n'attendent pas ça de nous voir même peuvent être un peu hostiles à des « bonnes paroles » (M1) ; *« Pourquoi est-ce qu'on en parle pas avec le médecin ? Ben parce que le médecin on ne lui demande pas de euh… de prendre en charge le côté spirituel de la personne, on lui demande de prendre en charge le côté physique, éventuellement moral, mais en tout cas pas spirituel. » (M6)*. Une médecin évoque la difficulté d'aborder ce sujet malgré l'importance que cela revêt pour elle : *« Donc moi je trouve ça difficile et je le regrette car pour moi c'est important et que je pense que parfois, sans vouloir les convertir, pour essayer de faire passer des messages au moins d'apaisement… » (M1)*.

Certains médecins parlent de la peur d'être blâmés par le patient et son entourage : *« j'essaie de ne pas trop en parler, je ne vais pas au-devant de choses qu'ils ne veulent pas trop évoquer. » (M2).* Beaucoup de praticiens citent particulièrement leur gêne ressentie à l'abord de ce sujet : *« Non ça, je ne serai pas forcément très à l'aise pour en parler parce que je n'ai pas une connaissance suffisante des religions pour le faire. » (M3)*. Peu de médecins parlent de la gêne du patient, un médecin à propos de la prise en soins d'une patiente très croyante déclare : *« il y a un cas où je savais que la religion avait une place très très importante pour cette dame, mais finalement ça n'a pas, ce n'est pas un sujet dont on parlait ensemble spécialement et ça n'a pas impacté les soins. » (M11)*. Un médecin évoque la réaction de refus de certaines familles d'évoquer la religion : *« non, non on ne parle pas de ça ! Non, non mais ça, euh, on n'y croit pas ! » (M6)*.

La crainte de prosélytisme est citée dans peu d'entretiens : *« Ben à ce moment là puisque moi je ne suis pas religieux du tout, ben à ce moment là je peux leur dire « ben il faut arrêter d'y croire ». Tu sais c'est… Je trouve que ça serait pas bien que je fasse ça et je trouve que l'opposé ça serait pas bien non plus. » (M8)*.

L'inexpérience, le manque de formation sont évoquées par certains médecins : *« je n'ai pas une connaissance suffisante des religions pour le faire » (M3)*.

Des médecins sollicitent une personne ressource pour les questions religieuses, comme ce médecin qui dit : *« Et alors je téléphone à l'abbé T et je lui raconte un peu l'histoire et lui : pas de problème, je vais le voir. » (M4)* afin que cet abbé puisse parler au patient athée de ce médecin ayant des interrogations sur la vie après la mort. Pour autant, un autre praticien pointe du doigt que : *« ça peut être un enjeu relationnel avec le patient, ce n'est pas que quelque chose d'extérieur, je peux pas dire « bon ben ça vous en parlez au curé, je vous donne les coordonnées ! » euh… Le patient il a peut-être besoin de dire quelque chose là-dessus et il a besoin, si il le dit à moi, c'est qu'il a peut-être besoin que le médecin fasse un commentaire ou bon… » (M10)*.

Un seul médecin cite la laïcité à la française et parle de l' *« état qui n'est pas laïque, anticlérical » (M1)*.

Le manque de temps est évoqué par peu de médecins. *« Ma remarque c'est que probablement pour parler de religion en fin de vie ou… de spiritualité, il faudrait prendre plus de temps avec le patient. Souvent on est en coup de vent, on fait notre visite… Hop, on regarde les 3 soucis de douleur, voir si la dose de médicament est bien faite… Si tout est matériellement bien fait… Et puis après c'est vrai qu'on s'assoit rarement au bord du lit du patient en lui disant « bon mon petit monsieur, (rires) maintenant faut qu'on parle de la mort ! »…(M6)*

De nouveaux indicateurs ont été cités au cours des entretiens. Certains médecins insistent sur le fait que concernant l'abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase symptomatique et terminale, la demande doit venir du patient. C'est lui qui doit en parler en premier : *« Je ne crois pas que le fait d'en parler spontanément de la part du médecin, enfin, j'ai l'impression que ça peut être plus intrusif que bénéfique, il faut vraiment que la parole, en tout cas, le sujet soit abordé par le patient en premier. » (M9).*

D'autres médecins pensent que leurs convictions personnelles ont un impact sur l'abord de la religion avec leurs patients: *« Enfin, moi j'en suis pas du tout et du coup je pense que ça rejaillit un petit peu parce que j'en parle jamais, voilà… » (M8).* Un médecin à propos des raisons qui ne le poussent pas à parler de religion avec ses patients : *« Ah ben le fait que je n'ai pas de croyances c'est le fait majeur, je ne vais pas parler de quelque chose que… auquel je n'adhère pas… » (M12).*

Certains soulèvent le fait que lorsque les patients sont très croyants, ils ont d'autres interlocuteurs que leur médecin pour parler de leur religion, surtout lors des prises en soins à domicile : *« Comme ils sont à domicile, les gens ont souvent gardé contact avec leur… comme ils sont pratiquants avec les gens qu'ils côtoyaient pour le culte et quand c'est à l'hôpital ou en clinique, des fois c'est pas toujours le cas, des fois le lien a été rompu… » (M10).*

Dans ce sous-thème, tous les indicateurs de la grille de codage ont été cités par les médecins interrogés avec l'émergence de nouveaux indicateurs que sont : dans l'abord de la religion avec leurs patients, la demande doit venir du patient en premier. La notion que leurs convictions impactent l'abord de ce sujet avec les patients a été soulevée. Enfin, les patients en parlent à d'autres personnes qu'au médecin. Nous avons présenté un résumé de ces résultats sous forme de carte mentale.

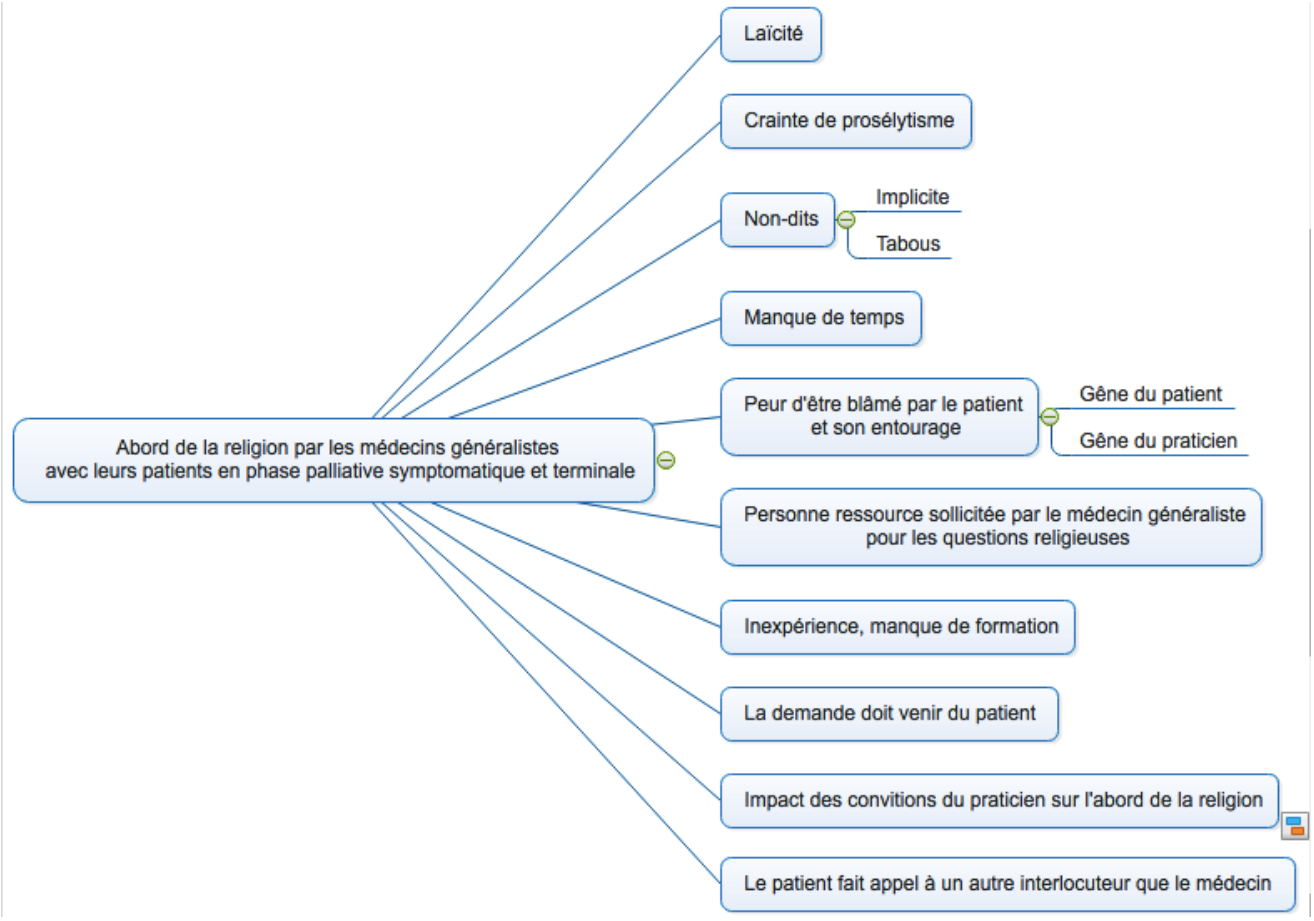


Fig 3 : carte de la partie 3 : abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale

2. Définition et abord de la religion par les médecins

Ce dernier thème a été exploré par la question : pouvez-vous donner une définition de la religion telle que vous l'abordez ou l'aborderiez avec vos patients ? Les praticiens interrogés ont parfois eu du mal à répondre à cette question puisque pour la plupart, ils n'abordaient pas directement ces questions religieuses. Il a donc fallu qu'ils se placent dans la situation d'un éventuel abord de ces différents aspects. Néanmoins, beaucoup de sous-thèmes et d'indicateurs du protocole de validation ont été cités.

Parmi les rites, les médecins citent les rites funéraires, la messe d'enterrement, la messe et les sacrements et le sacrement des malades.

Les dogmes, particulièrement le clergé, sont évoqués par des médecins qui parlent du prêtre ou du curé.

Des médecins parlent des croyances. L'indicateur le plus cité dans ce sous-thème est la vie après la mort, en disant notamment : *« Peut-être l'espérance globalement d'une vie après la mort ! C'est quand même le sujet qui peut donner un peu d'espoir au patient. C'est le seul intérêt d'une religion c'est que ça ne s'arrête pas ici quoi… » (M6)*. Certains médecins évoquent la mise en relation avec le sacré, avec Dieu.

Un médecin (M3) fait émerger 2 nouveaux indicateurs : la notion de mystique, de superstition reprise également par un autre praticien (M4) et les croyances historiques.

Dans le sous-thème du sacré sont cités : les textes (M1), les lieux de pèlerinage (M4) et les objets (M5 et M12). Un médecin parle des objets présents dans l'environnement des patients en ces termes : *« parce que déjà, quand tu rentres dans la chambre de la personne, quand tu vois de l'eau de Lourdes, une vierge de Fatima, une vierge de ceci, tu te doutes quand même que… (rire) il y a des signes extérieurs, là je peaufine un petit peu ma décision. » (M5)*.

Les pratiques collectives citées par les praticiens sont : le champ social, la religion créatrice de lien à l'instar d'un médecin qui a rencontré sa patiente à la messe avec son mari. Un autre l'évoque également à travers des valeurs communes telles que l'humanisme, la fraternité. La communauté de foi est également citée.

Deux nouveaux indicateurs sont cités : la gestion au sein de la famille de la religion *« Après il y a des gens qui essaient déjà de gérer un petit peu avec la famille… » (M2)* et le refus de certaines pratiques. Les médecins parlent essentiellement du refus d'euthanasie ou de l'inquiétude d'une euthanasie dans le cadre de la fin de vie. « *Il peut y avoir euh, la peur d'être euthanasié, s'agissant des soins palliatifs on le voit, moi j'ai eu plusieurs cas de patients qui s'inquiétaient que ce que je mette en œuvre ça ne soit pas contraire à leur religion… » (M10)*. Un médecin mentionne également l'IVG (M4). Un autre sort du cadre des soins palliatifs en mentionnant les témoins de Jéhovah et les transfusions, l'IVG chez les catholiques extrémistes et la pudeur chez les femmes musulmanes (M12).

Dans le sous-thème des pratiques individuelles, certains médecins parlent du soutien, de l'appui, de la ressource que la religion représente pour le sujet souffrant. Un médecin témoigne de sa patiente : *« elle a témoigné vraiment de l'importance que ça avait pour eux, qu'elle voulait rester fidèle à leurs croyances. » (M3)*. Un autre malgré son agnosticisme : *« Moi j'ai été frappé parce que, j'y crois pas mais ça m'interpelle quelque part, les gens qui croient je les envie, hein… Et globalement les gens quant ils sont religieux ben ils partent je dis pas plus sereinement mais ils partent… Ouais quand même ça se passe bien… » (M12)*.

D'autres médecins insistent sur le la notion d'unité intérieure que procure la religion, de repère : cela aide à *« donner un sens à sa vie » (M4)* et les patients parlent du *« mode de vie qu'ils ont eu grâce à leurs croyances, à leur religion » (M7)*.

Enfin un seul médecin cite la prière dans ce sous-thème (M10).

Un nouvel indicateur est cité dans ce sous thème : la notion d'intimité, la religion relève de l'intime et de la culture de chacun : *« c'est quelque chose qui est tellement personnel » (M2)*.
Un médecin à propos des pratiques religieuses au sein de sa patientèle issue principalement du milieu ouvrier : *« je pense que c'est purement culturel et donc je te dis que, par exemple dans le monde ouvrier où je suis, euh j'en ai plein j'avais l'impression qu'il fallait une messe à la fin ou un prêtre parce que ça rassurait tout le monde. Mais que c'était que ça ! » (M8)*.
Quant aux difficultés éventuelles qu'elle peut rencontrer à l'abord de ce sujet, une médecin raconte : *« Alors, moi ça ne me pose pas de problème d'en discuter. Après c'est vrai que je n'aborde pas le sujet euh moi-même parce que, ben parce qu'il me semble que c'est du domaine de leur vie privée mais si eux en parlent oui ça me… Au contraire, effectivement. » (M11)*.
Un médecin a parlé explicitement de la spiritualité : *« je ne pense pas que la spiritualité est automatiquement religieuse ; spiritualité qui peut être d'ordre laïque » (M4)*.
Les médecins interrogés ont parlé principalement des « trois grandes religions monothéistes » : le catholicisme, le judaïsme et la religion musulmane. Un médecin cite les témoins de Jéhovah (M12) à travers un exemple et un autre, à travers une anecdote, les catholiques orthodoxes (M10).

La plupart des sous-thèmes du protocole de validation ont été cités. Néanmoins, un sous-thème n'a pas été cité : celui de la dimension culturelle avec comme indicateurs les réalisations artistiques, les chants, les danses, l'architecture… Plusieurs nouveaux indicateurs ont émergé au cours des entretiens : la notion de mystique, de superstition, de croyances historiques, la gestion de la famille, le refus de certaines pratiques, la notion d'intime et un sous-thème : la spiritualité. Nous avons présenté un résumé de ces résultats sous forme de carte mentale.

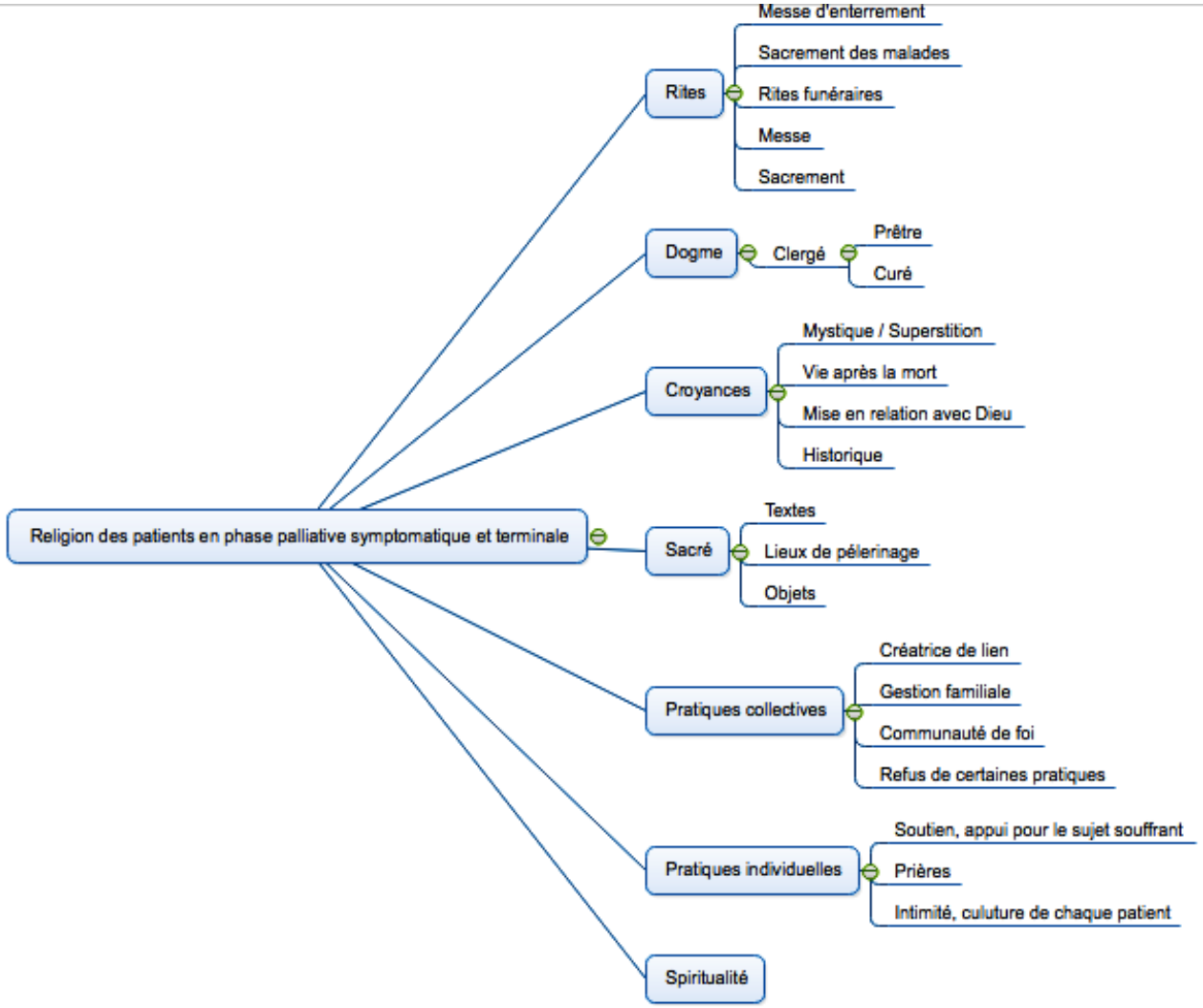
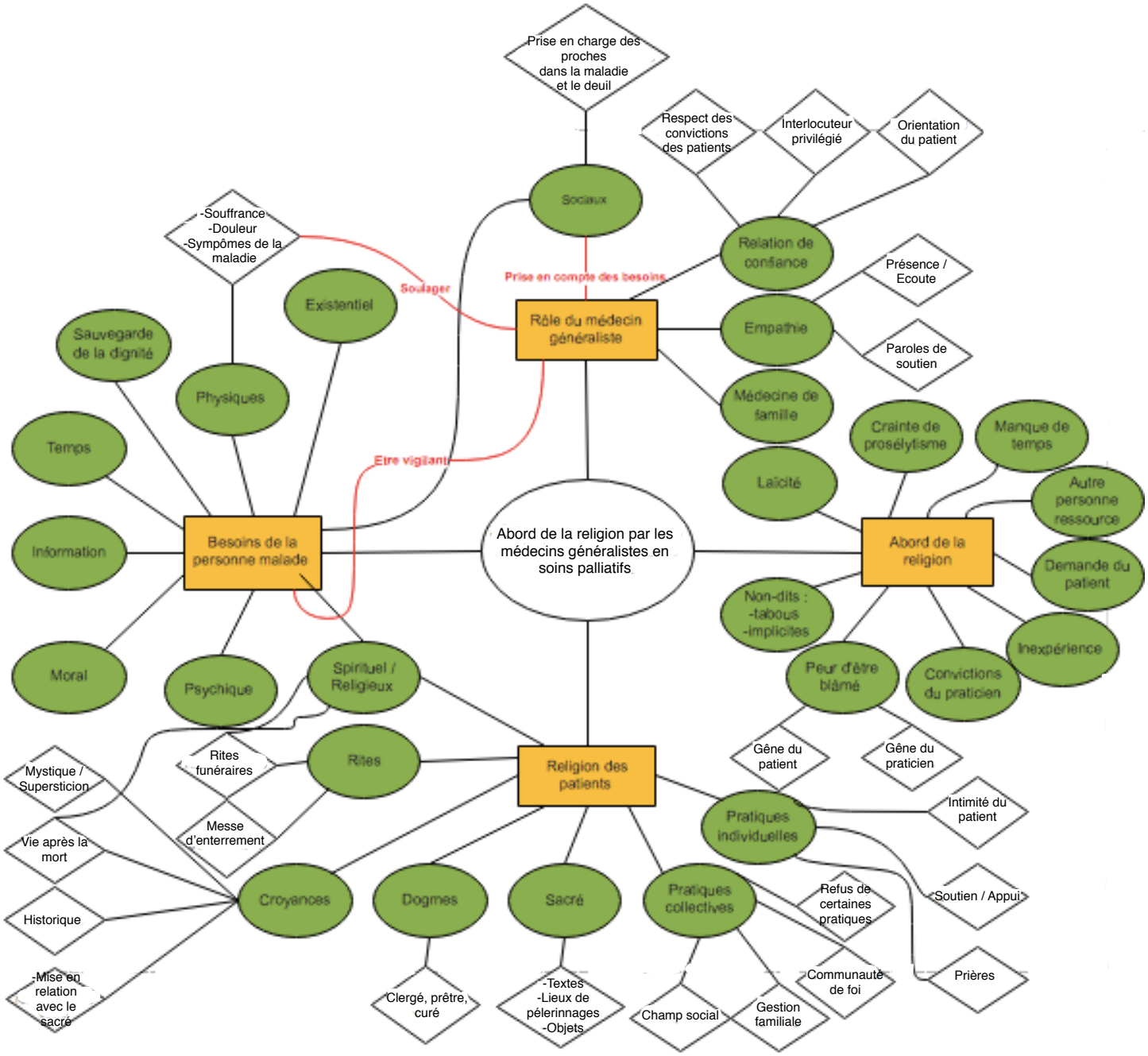


Fig 4 : carte des résultats de la partie 4 : religion des patients en phase palliative symptomatique et terminale

3. Conclusion

Nous avons réalisé une synthèse de tous ces résultats sous forme d'une carte conceptuelle. Cet outil permet une présentation graphique d'un concept jugé complexe tel qu'il est perçu par plusieurs individus. Il permet de présenter les résultats sous une autre forme, plus visuelle, mettant en lien et structurant les informations recueillies lors des entretiens (60).

Nous pouvons ainsi visualiser les quatre idées principales autour desquelles s'organisent une arborescence d'idées complémentaires avec parfois, des liens entre elles.



PARTIE IV : DISCUSSION

L'objectif principal de cette étude est de déterminer de quelle manière les médecins généralistes sont attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale.

Concernant la méthodologie de l'étude, les médecins ayant participé ont été recrutés par réseau de connaissances, ce qui constitue un biais de sélection, mais également un biais de désidérabilité sociale (27). En effet, 9 médecins interviewés étaient connus par l'enquêtrice. L'échantillon de médecins interviewés n'était pas très varié avec une majorité d'hommes

exerçant en milieu semi-rural, avec plus de 30 ans d'exercice et pratiquant dans le même bassin de population. L'analyse des données a été faite par un seul analyste. Néanmoins, un protocole de validation élaboré à partir des données de la littérature, a permis de définir des thèmes, sous-thèmes et indicateurs. Il a, dans un deuxième temps, permis l'élaboration du guide d'entretien. Ce processus a réduit la subjectivité de l'intervieweur. Une triangulation des données n'a pas pu être effectuée par manque de temps et éloignement géographique avec notre directeur de thèse.

L'une des forces de l'étude est d'être qualitative en donnant la parole aux médecins généralistes sur un sujet complexe et peu exploré. A notre connaissance, aucune étude n'a été réalisée sur ce sujet. Le guide d'entretien, élaboré suite à la rédaction du protocole de validation, nous a permis d'organiser les principaux thèmes de l'étude. Les interviewés ont pu exprimer leur ressenti à travers une situation vécue, ce qui a facilité la parole. Ils ont également pu donner leur propre définition de la religion et la mettre en perspective dans leur pratique, à travers la relation médecin-malade.

1. Besoins des personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale et rôle du médecin généraliste :

1-1) Les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale : un bilan mitigé.

Les entretiens ont soulevé la question de la primauté des besoins physiques pour les praticiens dans leurs prises en soins avec une importance particulière donnée au soulagement de la douleur puis des symptômes. Ce soulagement de la douleur, qui est une obligation morale et réglementaire (21) est donc considéré comme indispensable aux soins. Ce résultat est en accord avec ceux d'un sondage mené par l'IFOP (Institut français d'opinion publique) en Novembre 2016 (29). Ce sondage portait sur « les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie ». En effet, 77% des personnes interrogées considèrent qu'il est primordial de renforcer la formation des professionnels soignants en matière de prise en charge de la douleur des patients. Les médecins répondent certainement à une demande prioritaire de leurs patients. La souffrance morale qui arrive pourtant en dernier dans les plus grandes peurs des français concernant la fin de vie - cette situation fait particulièrement peur à 33% des sondés, occupe également une place prépondérante pour une majorité de praticiens interrogés. La prise en charge sociale, c'est-à-dire de la famille et des proches est aussi un sujet important. En effet, l'accompagnement d'un proche en fin de vie est source de nombreuses difficultés pour les Français. Toujours selon le sondage IFOP de 2016, cet accompagnement serait source d'épuisement moral, d'un sentiment de solitude et d'un épuisement physique (29). Il

est donc primordial de prendre tous ces aspects en considération. De plus, il est bien spécifié dans les recommandations HAS de prendre en compte les besoins des patients et des aidants : *« Ils* (les soins palliatifs) *visent aussi les proches en matière de soutien psychosocial dans toutes les phases de la maladie et du deuil »* (14).

Par contre, les aspects tels que la souffrance existentielle ou spirituelle de la personne malade, pourtant cités dans le document de l'HAS (14) ne sont que peu pris en compte. Les raisons de cette omission peuvent être diverses. Les difficultés rencontrées par certains soignants pour expliquer l'absence d'abord de certaines dimensions de la souffrance sont le manque de temps ou la méconnaissance des modalités thérapeutiques (14). Ces deux causes ont finalement été peu citées. Les non-dits, qu'ils soient implicites ou tabous, ainsi que la gêne, du patient comme du praticien sont les causes les plus avancées, dans notre étude, pour expliquer l'abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en fin de vie. Ces différentes notions sont retrouvées dans la théorie psychanalytique qui est l'une des théories décrivant la relation médecin-malade (19). M. de Hennezel évoque la difficulté de parler du spirituel pour les soignants, même entre collègues : *« La difficulté d'en parler avec les collègues, la peur de ne pas être compris, d'être jugés, parfois même ridiculisés. Tout cela les empêche d'aborder, en équipe, dans le cadre institutionnel, les questions trop intimes »* (30). On retrouve également dans ces propos la gêne et les non-dits qui freinent l'abord du spirituel. Le seul médecin qui parle à la fois de la souffrance existentielle, spirituelle et religieuse travaille en réseau de soins palliatifs et possède un diplôme universitaire en soins palliatifs. Est-ce le reflet d'un manque de formation pour les autres ? Cette raison est pourtant peu évoquée au cours des entretiens. Un article de revue de la littérature sur « la spiritualité en médecine générale : une synthèse des preuves qualitatives », évoque le manque de formation des médecins généralistes sur les questions spirituelles. Ceci expliquerait les difficultés à prodiguer des soins spirituels, alors même que les médecins le désirent. Un auteur suggère de repenser le rôle de l'aumônier et de lui permettre de former les médecins généralistes aux soins spirituels (31).

Les médecins interrogés sont plus axés sur la technicité et les thérapeutiques à mettre en œuvre que sur les aspects moins « physiques ». Néanmoins, le panel de besoins cités reste assez étendu bien que les besoins spirituels soient peu cités.

1-2) Le rôle du médecin généraliste en phase palliative symptomatique et terminale : un interlocuteur privilégié ?

La relation de confiance entre un médecin et son patient a été relevée au cours des entretiens. Elle est associée à la place d'interlocuteur privilégié qu'occupe le médecin traitant et à la

notion de médecin de famille. Ces items sont retrouvés dans la définition de la médecine générale donnée par la WONCA Europe (15). La « *connaissance, la confiance engendrées par des contacts répétés »* doivent être mis à profit dans les prises en soin des patients. Dans cette définition, on retrouve également les notions de soins globaux et continus. L'empathie et la place centrale du patient dans les prises en soin sont les items les plus cités dans les interviews pour parler du rôle du médecin généraliste. Cela s'intègre parfaitement dans l'approche holistique prônée par Cicely Saunders (21). On retrouve également ces items dans la définition de la médecine générale que fait la WONCA Europe. La notion de *« respect de leur autonomie »*, l'intégration *« des dimensions physique, psychologique, sociale, culturelle et existentielle »* fait partie de cette définition. Pourtant, les besoins autres que physiques, psychologiques et sociaux sont peu cités. Et ce, alors même que les praticiens relèvent dans les interviews l'importance d'évaluer, d'explorer les symptômes de la maladie, d'être vigilant aux besoins de la personne malade et de soulager et apaiser les souffrances quelles qu'elles soient. Le rôle du médecin généraliste dans l'orientation des patients à travers leurs parcours de santé (item qui fait également partie de la définition de la médecine générale), est lui aussi peu évoqué, alors que le recours à une tierce personne pour les questions religieuses a été cité dans plusieurs entretiens. Cela s'intègre dans une démarche d'accompagnement comme rappelée dans la conférence de consensus conjointe de la SFAP et de l'ANAES en 2004 : *« un processus dynamique qui engage différents partenaires dans un projet cohérent au service de la personne, soucieux de son intimité et de ses valeurs propres. […] Le devoir d'accompagnement a valeur de civilisation, de culture, de sociabilité. Il touche au principe même du vivre ensemble, du lien social exprimé par des solidarités concrètes. Il engage l'ensemble de la société dans son exigence de non-abandon » (33)*. Les différentes théories qui tentent d'expliquer la relation médecin-malade peuvent permettre de comprendre certaines raisons avancées quant à l'abord peu fréquent des dimensions spirituelle et existentielle (19). Dans la théorie sociologique, les représentations du médecin entrent en jeu dans cette relation, au même titre que les représentations du malade (19). En effet, le fait que leurs convictions personnelles aient une influence sur l'abord de la religion avec leurs patients a été avancé par beaucoup de praticiens. La théorie anthropologique (19) qui met l'accent sur les représentations de la maladie du médecin et du malade est également retrouvée. Le malade construit des modèles explicatifs de sa maladie en se posant des questions sur celle-ci. Ces modèles explicatifs sont construits par des expériences, des schémas culturels. Ils vont moduler son comportement face à la maladie. Certains médecins interviewés pensent que les patients n'attendent d'eux qu'une prise en soin axée sur le physique et la technicité. Mais, leur ont-ils posé la question ? Cette pensée est faite de suppositions sur les représentations de la maladie de leurs patients. Dans les apports de Balint (19), le médecin et la relation qui en

découle avec son malade fait partie du remède et a des vertus curatives. En évitant l'abord des souffrances existentielles et spirituelles, les médecins veulent peut-être éviter d'exercer un rôle de curateur de l'âme de leurs patients. Comme le souligne Jean Baubérot dans sa préface de l'étude d'Anne-Cécile Bégot *« La gestion du fait religieux au sein de l'institution médicale. Perspective historique et étude de cas : des patients touchés par le VIH/SIDA et leurs médecins »*, les médecins ne veulent pas être un nouveau clerc pour leurs patients et sont attentifs au cléricalisme médical (28).

Un autre résultat marquant est que la crainte de prosélytisme et la laïcité à la française, qui s'inscrivent dans un cadre légal concernant l'évocation de la religion, sont très peu cités. La laïcité aurait pu servir d'argument pour légitimer l'absence d'abord de la religion. Peut-être ces arguments seraient-ils plus présents dans des services hospitaliers de l'hôpital public que dans le cadre plus privé de la consultation de médecine générale. En effet, les agents du service public sont tenus à la neutralité comme le rappelle la circulaire DGOS/G//2005/57 du 2 février 2005 relative à la laïcité dans les établissements de santé (34). Alors que, comme le souligne Anne-Cécile Begot dans son étude sur « la gestion du fait religieux au sein de l'institution médicale », certains médecins exerçant en ambulatoire se servent de leur obédience pour recruter des patients (28).

Les médecins généralistes interviewés ont une vision plutôt complète de leurs rôles en accord avec la définition qu'en donne leur société savante, mais ils ont tendance à occulter la dimension existentielle des patients. Les théories qui expliquent la relation médecin-malade permettent sans doute d'expliquer plusieurs résultats, notamment l'abord peu fréquent de certaines dimensions de la souffrance du patient.

Une thèse réalisée sur *« L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie »* soutenue par Denis Blum montre qu'après la réalisation d'un entretien spirituel d'environ 8 minutes avec les patients, ceux-ci sollicitaient plus le passage de l'aumônier durant leur hospitalisation (32). Un travail d'équipe, faisant intervenir différents acteurs, ou un entretien dédié, semble donc primordial pour répondre à certaines questions. Dépassant les questions des frontières entre les champs du religieux et de la spiritualité, ou les débats sur qui englobe quoi, cette approche évoque un partenariat ou une alliance pluridisciplinaire au service des droits et de la liberté de conscience du patient.

2. Abord de la religion comme sujet intime

2-1) Définition et perception de la religion par les médecins généralistes : un patchwork un peu flou

Beaucoup de médecins interviewés ont eu du mal à donner une définition de la religion. En effet, la majorité d'entre eux n'abordent pas ou peu cette question avec leurs patients. Ils se sont néanmoins, pour la plupart, prêtés à l'exercice en se plaçant dans l'éventualité de l'abord de ces questions religieuses.

La notion de vie après la mort a été la plus citée pour définir la religion. Peut-être est-ce le contexte de l'étude (patient en phase palliative symptomatique et terminale) qui a favorisé l'émergence de cet item. En effet, l'homme, au crépuscule de sa vie prend conscience de sa finitude et cherche à trouver « *un sens à la souffrance, au mal et à la mort » (19).* Cela engendre une série de questions existentielles et une quête de sens, qui, si elle n'est pas accompagnée engendre une souffrance existentielle. Cette souffrance se doit d'être reconnue selon les recommandations ANAES de 2002 : « *Soutenir la personne malade et ses proches dans leur confrontation à une mort dont l'imminence s'impose toujours à eux, c'est accepter d'assumer cette exposition à la finitude humaine et à ce qu'elle suscite parfois en termes de crise existentielle. »*

Les rites ont été le deuxième item le plus cité : les rites funéraires, la messe, la messe d'enterrement et les sacrements dont le sacrement des malades. Cela dénote d'une certaine culture religieuse judéo-chrétienne. S'enquérir des différents rites et rituels religieux dont un patient aurait besoin au cours de sa maladie, mais aussi des rites funéraires souhaités par le patient et sa famille, fait partie des recommandations de l'ANAES (33). Les médecins interrogés sont donc en accord avec cette recommandation.

Le caractère collectif de la religion est également souligné avec l'intégration dans un champ social et la religion créatrice de lien, qui s'inscrit dans une communauté de foi et porteuse de valeurs communes comme l'humanisme et la fraternité. Cette caractéristique est retrouvée dans la définition que fait Guy Jobin de la religion dans son ouvrage *« Des religions à la spiritualité » (5).* Les croyances ont également été citées dans les entretiens. Celles-ci permettraient de mettre l'être humain en relation avec le sacré, avec Dieu. Cette « double » mise en relation : entre les hommes et avec Dieu trouve son sens dans l'étymologie même du mot religion qui vient du latin *religare* qui veut dire relier (31).

2-2) La religion comme sujet intime : une intimité partagée

Lors des entretiens, les médecins interrogés ont évoqué le fait que la religion relève de l'intimité de leurs patients. Or, au cours d'une consultation de médecine générale se crée une intimité entre le médecin et son patient. Celle-ci est décrite dans un article de la Revue médicale suisse comme singulière, irrationnelle et propre à chacun. *« Lorsque l'intimité entre en médecine, par la confidence, par le dévoilement des sentiments et du corps du patient, les*

médecins le sentent bien, il ne s'agit pas de complicité, ni d'amour ni, encore moins, d'une procédure visant une quelconque efficacité. Il s'agit de la construction, à deux, parce que c'est là le rôle du soignant, du récit du malade et par là de son identité. Le patient parle, le médecin écoute. Ensemble ils créent un discours.» (39). Cette intimité, ce regard particulier sur le patient est consolidé selon MGFrance par : *« les années qui passent, les événements de vie évoqués au sein de nos cabinets, la connaissance des liens et des souvenirs familiaux, les contextes professionnels, culturels ou religieux connus ou les quelques visites effectuées à domicile. »* (40). L'intimité entre un médecin et son patient se construit donc par des contacts répétés, un dévoilement corporel mais aussi sentimental, émotionnel, des évènements de vie… Sujet intime par excellence, l'abord de la sexualité en consultation de médecine générale peut connaître les mêmes freins que l'abord du sujet religieux. Une thèse soutenue en juin 2018 portant sur *« Quelles sont les difficultés à aborder le sujet de la sexualité en médecine générale ? Etat des lieux en 2017. Etude qualitative du point de vue des médecins et des patients »* montre que les difficultés évoquées du côté des médecins sont entre autres : le manque de formation, de connaissance, d'intérêt pour la question, l'imaginaire (crainte d'embarrasser le patient), la relation médecin-patient, les caractéristiques du médecin et du patient (41). Toutes ces causes sont également retrouvées dans nos entretiens quant à l'abord du sujet religieux.

La relégation à la sphère privée de la religion s'est produite au cours de notre histoire par deux phénomènes : le vaste mouvement de sécularisation de nos sociétés, qui a contribué à un déclin des croyances et des pratiques religieuses (36) et la laïcisation des institutions publiques (5). Cela s'est traduit au cours des entretiens par le fait que plusieurs praticiens soulignent le fait que la religion est intrinsèque à chacun, cela la relègue à la sphère privée, à l'intimité de la personne. Cette notion d'intimité de la religion se traduit par une attitude de non intrusion dans l'univers symbolique du patient, dans sa vie privée. Cette attitude permet au médecin de rester en terrain sûr où il peut exercer en toute légitimité son autorité (28). Le médecin se préserve donc d'aborder un sujet qu'il considère trop intime et potentiellement gênant pour son patient. Mais il se préserve également d'aborder un sujet qu'il ne maîtrise pas ou peu. Il s'en préserve d'autant plus si cela n'est pas en accord avec ses propres convictions. Les patients ont sans doute d'autres interlocuteurs pour aborder le sujet de la religion. Il est apparu également au cours d'un entretien, que la gestion du fait religieux s'effectue au sein de la famille.

3. La religion dans les soins spirituels

La spiritualité n'a été que très peu évoquée au cours des entretiens. Est-ce par méconnaissance ? Manque de formation ? Ou au contraire parce que les interviewés ont estimé qu'il

s'agissait d'un tout autre sujet ? Bien qu'il n'ait pas été évoqué comme tel, les médecins généralistes interrogés ont cité plusieurs éléments en rapport avec les soins spirituels tels qu'ils sont décrits et pratiqués en Amérique du Nord. De plus, il nous paraissait important de situer la religion en relation avec les soins spirituels qui sont en pleine émergence. Car la religion se révèle assez présente dans les soins ambulatoires.

3-1) Le soin spirituel : à la portée de tous ?

Depuis les années 90, nous assistons à l'émergence d'abord en Amérique du nord, puis plus récemment en Europe anglo-saxonne d'un intérêt grandissant pour la spiritualité (6). Intérêt qui progressivement se mue en « *une appropriation biomédicale des ressources spirituelles et religieuses en vue de soigner* » (6) et aboutit aux soins spirituels. L'approche normative de la spiritualité par la biomédecine a fait émerger une spiritualité « idéale », teintée de liberté, d'individualité, d'authenticité, de quête de sens… Laissant ainsi de côté l'aspect de lutte que peut revêtir la spiritualité. Emergent alors les concepts de besoins spirituels et de détresse spirituelle (11). Des besoins spirituels, qu'il convient d'identifier et une détresse spirituelle qu'il convient de soigner. Les intervenants en soins spirituels, qui sont déconfessionnalisés, s'occupent, au Québec de résoudre ces questions. Ils travaillent au sein d'équipe soignante pluridisciplinaire et alignent donc leurs pratiques avec ceux-ci. On entendra alors les termes de diagnostic spirituel, de plan de soin et d'intervention, des outils peuvent-être utilisés afin de mesurer la détresse spirituelle du patient (11).

Plusieurs modèles d'accompagnements spirituels hospitaliers sont proposés (3). La présence suppose que la spiritualité serait avant tout affaire de relation et de dignité humaine. Le soin spirituel consisterait à être disponible pour l'autre, à son écoute, d'apporter à l'autre par une présence authentique le respect et l'attention que le patient mérite malgré sa maladie. Ce soin est accessible à tout soignant ou proche du malade. L'approche narrative crée un espace afin que le patient puisse raconter son histoire. L'aspect spirituel de cette histoire se doit d'être pris en charge par des spécialistes du soin spirituel en collaboration avec le reste de l'équipe soignante. L'anamnèse spirituelle, qui peut être faite par tous les acteurs du soin, cherche à *« mieux cerner l'orientation des patients en matière de spiritualité et leurs souhaits en terme d'accompagnement » (3)*.

Sans parler de soins spirituels, les praticiens interrogés mentionnent pour la plupart la présence et l'écoute dont ils doivent faire preuve auprès de leurs patients. L'empathie, la place centrale du patient sont également mentionnées. Dans un guide explicatif du soin spirituel : « *Spiritual Care matters* » rédigé pour le personnel de l'hôpital NHS en Ecosse, est soulevé le point que le soin spirituel a déjà lieu. Ne serait-ce que poser la question « comment ça

va ? » et le penser, faire preuve d'empathie… toutes ces manières de faire soignantes qui visent à placer le patient au centre de la démarche de soin, sont investies dans le soin spirituel (42).

3-2) Les soins religieux : plus indispensables qu'on ne le pense ?

Dans la littérature, la religion est clairement distinguée de la spiritualité. La religion serait une création culturelle et l'être humain serait naturellement spirituel et culturellement religieux (11). Ou, comme le dit Guy Jobin : *« Si l'être humain est essentiellement et nécessairement spirituel (...), il peut être, accidentellement, religieux »* (5). La tentation d'intégrer le religieux dans le spirituel est grande. Avant de les rapprocher voire d'intégrer l'un dans l'autre, il est nécessaire de les distinguer. Cette dichotomie peut également expliquer le faible abord de la notion de spiritualité au cours des entretiens puisque les questions du guide étaient tournées vers la religion.

De tout temps, les pratiques religieuses ont été liées aux questions de santé. A une époque où les progrès médicaux étaient moindres, les patients se tournaient vers leurs religions pour faire face à la maladie et rechercher la guérison (41). Malgré les avancées techniques et scientifiques de la médecine, la pratique religieuse reste importante pour de nombreuses personnes. La foi, les croyances peuvent conditionner l'image que le patient se fait de sa maladie et sa guérison. Le soutien, la ressource, l'appui pour le sujet souffrant que peut représenter la religion ont été soulignés au cours des entretiens. Deux éléments peuvent être relevés selon Jacques Cherblanc (11) : le premier, le support social apporté par la communauté de foi qui peut apporter une aide matérielle et un support affectif. Le deuxième, le sentiment de force et d'apaisement apporté par la spiritualité. Ceux-ci nous permettent d'agir sur la maladie et la souffrance. L'ignorer serait donc se priver d'une source de bien-être et de guérison pour le patient.

D'autant que la religion et les pratiques religieuses peuvent parfois faire irruption dans nos consultations de médecine générale et impacter les soins. Certains médecins ont évoqué le refus de pratiques telles que l'IVG, les transfusions sanguines etc, par idéologie religieuse. La place centrale du patient dans les prises en soins et le respect de ses convictions ont été mis en avant dans la grande majorité des entretiens. Reste à concilier le respect des convictions de chacun avec le respect de la laïcité de la société. Pour aider les praticiens à gérer ces situations, des guides pratiques sont disponibles sur le site de l'observatoire de la laïcité (37). On y trouve un rappel à la loi : *l'article L. 1111-4 du Code de la santé publique dispose qu' « 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 »*. Dans le

corollaire du consentement aux soins, le droit au refus de soins est également rappelé. Le médecin peut également refuser de pratiquer un acte médical qui serait contraire à *ses propres convictions personnelles, professionnelles ou éthiques*, en faisant valoir la clause de conscience. Elle est délimitée par l'article 47 du code de déontologie (article R. 4127-47 du code de la santé publique) : *« Hors le cas d'urgence et celui où il manquerait à ses devoirs d'humanité, un médecin a le droit de refuser des soins pour des raisons professionnelles ou personnelles »*. Les médecins sont donc libres d'exercer leur métier en accord avec leurs principes et croyances personnelles. Car, comme l'a dit Rabelais : *« Science sans conscience n'est que ruine de l'âme »* (38). Les convictions personnelles des médecins ont un impact sur les soins prodigués à leurs patients mais également sur l'abord du sujet religieux. Cet argument a été avancé au cours de nombreux entretiens.

Enfin, exerçant à quelques kilomètres de Lourdes, nous pensons aux guérisons miraculeuses qui s'y produisent (70 selon le site La Croix) (43). Celles-ci sont décrétées par le comité médical international de Lourdes en observant une guérison *« soudaine, instantanée, complète, durable et qui reste inexpliquée dans l'état actuel de nos connaissances scientifiques »*. Ces guérisons interpellent et interrogent les médecins que nous sommes. *« En effet, le religieux demeure encore aujourd'hui l'un des rares champs symboliques qui lui* (le biomédical) *échappent, face auquel il peut donc se définir et grâce auquel il peut s'interroger » (11)*.

4. La religion comme modèle culturel : l'exemple de la Polynésie et le modèle réunionnais

Il a été soulevé au cours des entretiens que la religion fait partie de la culture du patient. En effet, les travaux de nombreux anthropologues traitent la religion comme partie intégrante de la culture et ce, sous toutes les latitudes (48). Nous avons voulu mettre en perspective cet item à travers deux exemples : celui de la Polynésie française et celui de l'île de la Réunion. En effet, nous avons pu exercer en tant qu'interne à l'hôpital de Papeete et de ce fait découvrir la culture polynésienne et appréhender les représentations diverses de la maladie chez les patients polynésiens. La Réunion fait souvent figure d'exception dans le vivre ensemble inter religieux. Nos origines réunionnaises et ce modèle culturel influencent notre vision de l'abord de la religion avec les patients et notre vision de la laïcité telle qu'elle est perçue en métropole.

4-1) L'offre religieuse en Polynésie

Selon l'InVS (institut de veille sanitaire) (44) : la Polynésie française est composée de 5 archipels pour un total de 118 îles ayant le statut de Collectivité d'outre-mer (COM). Le terri-

toire polynésien s'étend sur une surface aussi vaste que l'Europe et 3673 km² de terres émergées. Parmi cette population on compte quatre ethnies principales : 63% de polynésiens d'origine Ma'ohi, 20 % de métis (demi), 12% d'origine européenne, 5% d'origine asiatique. Tahiti et Mooréa qui sont les îles du vent dans l'archipel de la société regroupe 74% de la population et s'opposent au dépeuplement des autres archipels (45).

Vestige d'un passé d'évangélisation, le christianisme est très présent en Polynésie, notamment à Tahiti sa capitale. Il occupe une place déterminante dans la société polynésienne mais aussi au sein de l'identité culturelle traditionnelle des communautés qui la composent (43). Il existe un syncrétisme puissant entre les pratiques de la culture ma'ohi (culture ancestrale) et les religions chrétiennes (44). De nombreux jeunes tahitiens sont imprégnés à la fois de la religion chrétienne et de la culture ma'ohi qui a connu depuis les années 80 un profond renouveau. Celle-ci se compose de divers usages, rites et croyances comme : l'usage des langues vernaculaires (reo ma'ohi), la technique du tatouage, la sculpture sur pierre ou sur bois ; viennent ensuite les danses « traditionnelles », les sports ma'ohi, les rites pratiqués sur les marae (é*difices religieux anciens faits de pierres assemblées, les marae constituaient le noyau de la structure sociale traditionnelle*). Ces pratiques sont associées à un système de croyances anciennes, indissociables car elles sont supposées être avec le « mana » (ce terme Polynésien désigne la force surnaturelle créatrice qui se trouve en tout être ou en toute chose), le sacré. Ainsi les tatoueurs insistent sur le caractère sacré de leur art et considèrent leur inspiration comme un don d'inspiration ou de création dont ils seraient les heureux détenteurs (44). Divers évènements culturels comme le Heiva en juillet et sportif comme l'Havaiki Nui en Octobre rythment la vie des polynésiens. Ce fort syncrétisme a été possible grâce à l'histoire de l'évangélisation tahitienne qui a su intégrer la culture ma'ohi (en respectant la langue ma'ohi par exemple en traduisant la Bible) tout en tentant d'évacuer certaines croyances. L'église s'est donc définie comme un élément structurant de la tradition.

L'offre religieuse est très diversifiée en Polynésie et les appartenances très dispersées et ce au sein même des familles où peuvent coexister diverses confessions. Ainsi on distingue deux grandes Eglises historiques dominantes : l'église évangélique de Polynésie française (EEPF), protestante, et l'église catholique. Dans les îles des archipels éloignés, l'appartenance religieuse est très homogène : les îles Australes sont à 80% protestantes, les îles Marquises, les Tuamotu et les Gambiers à 90% catholiques. Cette territorialisation des identités religieuses témoigne d'une histoire missionnaire dont les enjeux étaient autant la conquête de territoires que le salut des âmes. Un sondage de l'institut Louis Harris en 2000 a tenté de recenser l'appartenance des habitants de Tahiti aux diverses confessions religieuses présentent sur l'île. 80% des habitants appartiennent aux deux grandes Eglises : EEPF et l'église catholique. Les 20% restant se répartissent au sein de confessions plus minoritaires : l'Eglise mormone

comporte deux grands courants : l'Eglise de Jésus-Christ des derniers jours qui rassemble 7% de fidèles et l'Eglise mormone réorganisée (3%). L'église adventiste du 7ème jour, protestante (6%), les témoins de Jéhovah (2%), le protestantisme charismatique à travers l'Eglise évangélique de Pentecôte connaît depuis les années 1980 une progression. On peut enfin mentionner afin de compléter ce panorama de la diversité religieuse polynésienne un certain nombre de mouvements d'inspiration chrétienne comme l'Eglise de Tahiti ainsi qu'une nébuleuse mystique-ésotérique.

4-2) Les représentations de la maladie en Polynésie

Selon la définition de l'Organisation mondiale de la Santé, *« la médecine traditionnelle est la somme des connaissances, compétences et pratiques qui reposent sur les théories, croyances et expériences propres à une culture et qui sont utilisées pour maintenir les êtres humains en bonne santé ainsi que pour prévenir, diagnostiquer, traiter et guérir des maladies physiques et mentales. »* (46).

Monique Pontault, écrivaine et directrice des cahiers de la francophonie a détaillé dans un article de son blog ce qu'est la maladie dans la vie traditionnelle en Polynésie (47). Les médecins exerçant en Polynésie doivent intégrer le fait que le concept de maladie présente une dualité biologique et culturelle. Dans les familles tahitiennes, le diagnostic et la prise en charge biologique assuré par les médecins occidentaux sont également associées à une prise en charge par le « Tahu'a » (tradipraticien). Ou plus simplement par la grand-mère qui prépare le « Raau Tahiti ». Le Tahu'a vit la maladie à travers la famille et sa subjectivité, tandis que le taote (médecin de famille) apporte un regard objectif et technique à cette maladie. Cet aspect unique apporté par le taote est souvent insatisfaisant pour eux. Le tahu'a intervient lorsqu'une maladie est interne, psychiatrique. Lorsque les biomédecins n'apportent pas de réponse satisfaisante ou rassurante à la maladie. Il établit un lien entre la maladie, le groupe social et le monde invisible.

Une problématique réside dans le fait que si, en général, les biomédecins tolèrent les « tahu'a » et les « ra'au tahiti » ; il n'en est pas toujours de même pour les tradipraticiens qui encouragent l'abandon des « Ra'au popaa ». Il existe plusieurs types de maladie : *Ma'i tino*, les maladies du corps, *ma'i mana'o*, les maladies mentales ou encore *ma'i tapiri*, qui se dit de quelqu'un qui est possédé. (46) En effet il existe tout un registre surnaturel lié à la médecine traditionnelle. Si le surnaturel est incontestablement présent, les vertus des plantes et minéraux utilisés sont quant à elles bien réelles, suscitant l'intérêt du corps scientifique pour la composition des remèdes. Les massages font également partie intégrante des traitements.

A travers l'exemple de la Polynésie nous pouvons découvrir que la religion revêt un aspect culturel important. Cet exemple est intéressant car il existe un fort syncrétisme entre la religion, qui offre un panel varié de confessions et les croyances ancestrales. La religion, la mise en relation avec le sacré, comporte des aspects qui n'ont pas été cités au cours de nos entretiens car peut-être moins prégnants dans notre culture. Nous pensons par exemple au domaine artistique avec les sculptures, les tatouages, les danses, les chants, ces exemples étaient dans la grille de codage à priori. Enfin, nous pouvons observer que les croyances de la culture ma'ohi ont un impact sur les maladies et sur les manières de les soigner.

4-3) Le modèle réunionnais

Ile volcanique déserte au milieu de l'océan Indien, La Réunion est peuplée par 350 ans de vagues migratoires successives. Elle devient officiellement colonie française en 1665. La société réunionnaise jusqu'à la fin du XIXème siècle est marquée par l'esclavagisme (61). Les esclaves venaient du Mozambique et de Madagascar. Après l'abolition de l'esclavage en 1848, des engagés venus de tout l'Océan Indien continuent le peuplement de l'île : ils arrivent des Comores, de Djibouti, d'Inde (62). Ces populations emportaient bien sûr leurs religions avec eux. Le catholicisme était la religion officielle par la *déclaration du Roy de France*. Le clergé était chargé d'évangéliser les Africains et les Malgaches fait esclaves dont la religion est fondée sur le culte des ancêtres. Mais leur conversion massive ne se fera qu'après l'abolition de l'esclavage. Les indiens, sujets de la couronne britannique contraignent la colonie à respecter leurs religion et coutumes. Ils seront néanmoins soumis à l'évangélisation et pratiqueront leur religion dans la clandestinité (61). « *Leur rencontre avec les Affranchis des plantations favorisera une mise en commun de rites et de croyances, mâtinées de catholicisme, qui donnera naissance à des synthèses spécifiques à la religiosité réunionnaise*. » (61). A la fin du XIXème siècle, les chinois viennent compléter la population de l'île. Bien que rapidement évangélisés, ils n'abandonnèrent pas le culte de leurs ancêtres et leurs rites et implantèrent les Pagodes sur le territoire. L'Islam est également établi à cette période et en 1901 fut inaugurée la première mosquée de France à La Réunion, construite par les musulmans venus du Gujerat (62).

La religiosité réunionnaise est donc le fruit à la fois d'un fort métissage des populations, de créolisation et de syncrétisme. L'idiosyncrasie d'un itinéraire religieux réunionnais s'explique par l'importance donnée aux aïeux, aux défunts qui se manifeste par la conception d'un monde des esprits. En fonction des évènements de vie, « *on se tourne alors vers des explications et vers des pratiques rattachées à ces diverses ascendances, ce qui contribue aux interpénétrations religieuses et culturelles*. » (62). Le cumul religieux chez un même individu

et au sein d'une même famille n'est donc pas rare et n'est pas perçu de manière négative. « *Au contraire, comme l'exprime l'adage créole « Bonpé priyèr, un sél bon Dié », l'observance religieuse plurielle relève de la normalité.* » (61). Autre fait marquant à La Réunion, le fait religieux est visible. Il n'est pas cantonné à la sphère privée. Un rapport de l'ADMR (Association des maires de La Réunion) sur *« La laïcité pratique à La Réunion »* en témoigne (63). En effet, les municipalités encadrent les grandes manifestations publiques de la vie religieuse réunionnaise. Par exemple : *« les grandes messes catholiques (Pâques, Pentecôte, Assomption…) et les processions (chemin de croix…) se passent sur les espaces et la voie publics ; les cérémonies tamoules (hindoues) du Cavadee, en l'honneur de Kârli et/ou de Mariamen, ainsi que les marches sur le feu s'accompagnent toutes par de grandes processions sur la voie publique ; le Sacrifice d'Abraham, la fin du Ramadan et la Naissance du Prophète sont les trois temps forts des musulmans de La Réunion qui occupent peu l'espace public, sauf dans certaines villes où la prière du matin des fêtes de l'Eid se fait à l'extérieur, dans un espace large, offert par la collectivité communale. »* (63). Toutes ces manifestations s'effectuent dans un partage des moments de fêtes pour ceux qui le souhaitent. « *À La Réunion, la laïcité se vit comme une cohabitation du religieux régulée par le politique : les religions ne sont pas opposées, elles sont égales devant l'action publique pour ne pas discriminer tel ou tel citoyen. »* (63). L'identité réunionnaise transcende donc le fait religieux et se concentre autour de la culture réunionnaise : la langue, l'art culinaire, la musique, l'attachement aux ancêtres, les valeurs de tolérance, de métissage et de partage.

Bien que les médecins interrogés sur les besoins de la personne malade en phase palliative symptomatique et terminale aient surtout cité les besoins physiques, moraux et sociaux, ils n'en restent pas moins conscients de l'importance de mettre le patient au centre de la prise en soin et de respecter ses croyances. La religion a été définie avant tout comme une espérance dans une vie après la mort mais aussi comme un soutien, un appui, une ressource pour le sujet souffrant. La notion d'intimité a également été relevée. Cette intimité est partagée entre le médecin qui a lui aussi ses croyances, qui influencent l'abord de ce sujet avec son patient. Un ensemble de théories qui tentent de décrire la relation médecin-malade peuvent expliquer les diverses raisons avancées par les médecins interviewés pour expliquer l'abord du sujet religieux avec leurs patients. Notion peu citée des entretiens, la spiritualité et les soins spirituels sont en fait, à travers les divers témoignages, assez prégnants. L'empathie, la place centrale du patient, l'écoute, la présence… font entre autre partie des soins spirituels comme décrits dans les pays anglo-saxons. La religion, à travers tout un panel d'exemples est en fait plus présente qu'on ne le pense en soins ambulatoires. Il paraît donc primordial d'agir dans le respect des convictions des patients tout en garantissant un bon déroulement des soins.

Enfin, grande absente des entretiens, la dimension culturelle que revêt la religion est également importante pour la compréhension des représentations de la maladie des patients et ainsi, leur guérison. Elle influence également notre conception de la laïcité et la place que doit occuper la religion dans nos vies et nos pratiques médicales. Cette dimension varie bien sûr en fonction de l'endroit où nous exerçons.

CONCLUSION

Le but de cette étude est de déterminer de quelle manière les médecins généralistes sont attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale. Des entretiens semi-directifs ont été réalisés auprès de douze médecins généralistes exerçant à Tarbes et dans les environs proches. Ceux-ci ont révélé que les médecins interviewés sont axés sur les besoins plutôt physiques, moraux et sociaux de leurs patients. Ils laissent peu de place à la souffrance existentielle, spirituelle et religieuse. Néanmoins, ils ont conscience de leur rôle en tant qu'interlocuteur privilégié de leurs patients et de leurs familles. Ainsi, l'empathie, le respect des convictions des patients à travers la relation de confiance qu'ils ont avec eux, le souci de rester vigilant à leurs divers besoins, sont les items parmi les plus cités pour parler de leur rôle. Ils sont en accord avec les grands principes des soins spirituels tels qu'ils sont décrits dans les pays anglo-saxons qui les pratiquent. Les praticiens interrogés n'abordent pas ou peu les aspects religieux avec leurs patients. Les causes en sont diverses

mais certaines sont particulièrement citées : les non-dits, la gêne du praticien, l'attente que la demande d'aborder ce sujet vienne du patient et le fait que leurs propres convictions ont un impact sur l'abord de la religion. Ils soulèvent donc le fait que la religion est, pour eux, un sujet intime dont il est peut-être difficile de parler. Bien que son abord ne soit pas fréquent, les médecins interrogés ont soulevé le soutien, l'appui, la ressource que peut représenter la religion pour le patient en souffrance. Parmi les items les plus cités pour définir la religion, nous retrouvons les divers rites (messes d'enterrement, rites funéraires…) mais surtout la notion de vie après la mort. L'aspect culturel que revêt la religion à travers des réalisations artistiques, des danses, des chants ou des pratiques n'est pas évoqué. Nous avons choisi d'illustrer cet item à travers l'exemple de la Polynésie qui est l'expérience professionnelle qui nous a grandement inspiré ce sujet et de La Réunion dont nous sommes originaire. En effet, l'abord de la religion dans le contexte médical mais aussi de la vie de tous les jours y est différent et interroge les praticiens que nous sommes, férus de « laïcité à la française ».

Aux vues des divers résultats de l'étude, il serait intéressant d'interroger d'autres praticiens sur le même sujet. Cela permettrait de mettre en avant d'autres pratiques et d'étudier un autre bassin de population. Une étude dans les DOM-TOM pourrait être faite. Ces territoires présentent une plus grande richesse de confessions et de pratiques religieuses avec parfois un fort syncrétisme avec des croyances plus « traditionnelles ». Peut-être que l'aspect culturel y serait plus prégnant ? Le besoin de formation des médecins généralistes sur le sujet spécifique des soins religieux et des soins spirituels en soins palliatifs pourrait être étudié. Une étude interrogeant des patients en phase palliative symptomatique et terminale sur leurs attentes concernant l'abord de la religion par leur médecin généraliste pourrait compléter utilement ce travail. Nous pourrions également proposer des questions « types » que les médecins pourraient poser à leurs patients. Quelles sont vos ressources physiques, psychiques, sociales, spirituelles ? Qu'est-ce qui donne du goût, du sens, de l'énergie à votre vie ? Ces questions, sur le modèle du questionnaire HOPE (64), pourraient diminuer la gêne ressentie à l'abord de ces sujets tout en laissant la liberté au patient les aborder s'il le souhaite.

Cette étude nous a permis d'interroger nos confrères sur un sujet peu abordé mais pourtant d'actualité : la religion de nos patients. Et ce, dans un moment où elle peut-être particulièrement présente : la fin de vie. Elle nous a permis de recueillir leurs ressentis face à ce sujet et ainsi de comprendre comment se portait leur attention sur celui-ci.

Ce sujet religieux, bien que relevant de l'intimité profonde du patient et soulevant ainsi un sentiment de gêne ou d'illégitimité à en parler, devrait pourtant nous interpeller en tant que médecin généraliste. En effet, cette dimension est essentielle pour beaucoup de patients, il ne s'agirait donc pas de l'ignorer pieusement.

BIBLIOGRAPHIE :

1- CNSPFV | Centre national des soins palliatifs et de la fin de vie. (page consultée le 21 oct 2017). Fin de vie à domicile, [en ligne]. http://www.spfv.fr/

2- SFAP Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (page consultée le 21/10/2017). Recommandations ANAES 2002 et 2004, [en ligne]. http://www.sfap.org/rubrique/recommandations-anaes-2002-et-2004

3- Pujol N, Jobin G, Beloucif S. Quelle place pour la spiritualité dans le soin ?. Esprit. 2014 juin ; 75-89.

4- Canguilhem G. *Le Normal et le Pathologique*. Paris, PUF, 1966.

5- Jobin G. Des religions à la spiritualité: une appropriation biomédicale du religieux dans L'hôpital. Bruxelles, Lumen Vitae. 2013.

6- Jobin G. La spiritualité : facteur de résistance au pouvoir biomédical de soigner ?.Revue d'éthique et de théologie morale. 1 févr 2012; (266):131-149.

7- Pujol N, Gueneau-Peureu D, Beloucif S. La question spirituelle dans le contexte de maladie grave. Laennec. 2016 ; (64) : 6-18.

8- Lévy I. Guides pratique des rites, cultures et religion à l'usage des soignants. Paris, De Boeck-ESTEM. 2013.

9- Desmedt SG, Shaha M. La place de la spiritualité dans les soins infirmiers : une revue de littérature, The role of spirituality in nursing care : a literature review. Recherche en soins infirmiers. 11 févr 2014 ; (115) :19-35.

10- PALEY J. Religion and the secularization of the health care. Journal of Clinical Nursing. 2009 ; (18) : 1963-1974.

11- Cherblanc J, Jobin G. Vers une psychologisation du religieux? Archives de sciences sociales des religions. 2013 jul sept ; (163) : (39-62).

12- Hopital.fr - Fédération Hospitalière de France (page consultée le 29/10/2017). La religion à l'hôpital, [en ligne]. https://www.hopital.fr/Droits-demarches/La-vie-a-l-hopital/La-religion-a-l-hopital

13- Kohler C. La détresse spirituelle chez les patients en fin de vie. Objectif Soins. 1999 ; (71) :9-25.

14- HAS. Haute autorité de santé. (page consultée le 04/02/2018). Parcours de soin d'une personne ayant une maladie chronique en phase palliative, [en ligne]. https://www.has-sante.fr/portail/upload/docs/application/pdf/2013-09/note_de_cadrage_soins_palliatifs_web.pdf

15- Wonca Europe. (page consultée le 04/02/2018). La définition européenne de la médecine, [en ligne]. http://www.woncaeurope.org/

16- SFAP. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (page consultée le 04/02/2018). Définition et organisation des soins palliatifs en France, [en ligne]. http://www.sfap.org/rubrique/definition-et-organisation-des-soins-palliatifs-en-france

17- SFAP. Société française d'accompagnement et de soins palliatifs. (page consultée le 08/11/2017). Définitions des soins palliatifs par l'OMS, [en ligne]. http://www.sfap.org/system/files/def-oms.pdf

18- Facultés de Médecine de Toulouse. (page consultée le 18/02/2018). La relation médecin malade. [en ligne]. https://medecine.ups-tlse.fr/index.php http://www.medecine.ups-tlse.fr/DCEM2/module1/Sous-mod-2_et_3_pdf/01_poly_item01.pdf

19- Abraham S. La relation de soin en fin de vie: accompagner la quête de sens des patients. Paris: S. Arslan ; 2015.

20- Mahé T, Maresca B, Simon M. Les soins palliatifs vus par le public et les professionnels de santé. CREDOC Consommation et mode de vie. mars 2004 ;(174). http://www.credoc.fr/pdf/4p/174.pdf

21- Hirsch G. Accompagner la fin de vie & principaux repères des soins palliatifs. Etudes sur la mort. 2010 ; 138(2):133-144.

22- Edition Ellipses. (consultée le 18/02/2018). La relation médecin malade - L'annonce d'une maladie grave. L'information d'un patient atteint d'une maladie chronique. La personnalisation de la prise en charge médicale ; [Cours ECN PDF]. http://www.editions-ellipses.fr/PDF/9782729850654_extrait.pdf

23- Rougeron C. Le malade en fin de vie, sa spiritualité et l'étique.

24- Meslin M, Proust A, Tardan-Masquelier Y. La quête de guérison: médecine et religions face à la souffrance. Paris: Bayard; 2006.

25- Touboul P. (page consultée le 20/02/2018). Guide méthodologique pour réaliser une thèse qualitative. Nice, [cours PDF]. https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf .

26- NerdyScholar. (page consultée le 23/09/2018). Coder un document avec NVivo [en ligne]. http://nerdyscholar.com/2017/05/20/coder-un-document-avec-nvivo/

27- La lettre du CEDIP. (consultée le 08/12/2018). Les principaux biais à connaitre en matière de recueil d'information, [Fiche]. https://nice.cnge.fr/IMG/pdf/GMTQuali.pdf

28- Begot A-C. (page consultée le 26/12/2018). La gestion du fait religieux au sein de l'institution médicale. Perspective historique et étude de cas : des patients touchés par le VIH/Sida et leurs médecins, [étude]. https://halshs.archives-ouvertes.fr/halshs-00096886/document

29- ADREA fondation d'entreprise. (page consultée le 28/12/2018). Les attentes et les besoins des Français vis-à-vis de la fin de vie Sondage Ifop pour la Fondation ADREA [en ligne]. https://corporate.adrea.fr/assets/documents/DOCS-FONDATION/Diapo-rsum-IFOP.pdf

30- De Hennezel M, Leloup J-Y. L'art de mourir : traditions religieuses et spiritualité humaniste face à la mort aujourd'hui. Paris : R. Laffont; 1997.

31- Vermandere, M., De Lepeleire, J., Smeets, L., Hannes, K., Van Mechelen, W., Warmenhoven, F., & Aertgeerts, B. (2011). Spirituality in general practice: a qualitative evidence synthesis. Br J Gen Pract, 61(592), p. 749-60

32- Blum D. L'accompagnement spirituel religieux en Unité de Soins Palliatifs : effet d'un entretien spirituel sur le recours à l'aumônerie. Thèse de doctorat : médecine : Grenoble : 2014.

33- ANAES, SFAP. (page consultée le 28/12/2018). Conférence de consensus : L'accompagnement des personnes en fin de vie et de leurs proches. [Conférence de consensus]. http://www.sfap.org/system/files/anaes-conf-consensus-version-longue.pdf

34- Solidarités santé. (page consultée le 04/01/2019). Bulletin Officiel N°2005-2: Annonce N°35 [en ligne]. https://solidarites-sante.gouv.fr/fichiers/bo/2005/05-02/a0020035.htm

35- Durkheim E. Les formes élémentaires de la vie religieuse. 7e édition : Paris : PRESSES UNIVERSITAIRES DE FRANCE - PUF ; 2013.

36- Pujol N, Gueneau-Peureu D, Beloucif S. La question spirituelle dans le contexte de maladie grave. Laennec. 2016 ; 4 (64) : 6-18.

37- Observatoire de la laïcité. (page consultée le 29/12/2018). Rapport annuel de l'Observatoire de la laïcité 2017-2018 [en ligne]. https://www.gouvernement.fr/sites/default/files/contenu/piece-jointe/2018/05/laicite_rapport_annuel_2017-2018_v9-web.pdf

38- Rabelais F. Pantagruel. Paris : Points ; 11 sept 1996.

39- Kiefer B. Le médecin et l'intimité. Rev Méd Suisse. 2011 ; 7 : 1176-76

40- Syndicat MGFrance; (page consultée le 06/01/2019). Le coeur de la médecine générale [en ligne]. https://www.mgfrance.org/index.php/actualite/profession/1679-le-coeur-de-la-medecine-generale

41- Celentano AB. La jeunesse à Tahiti : renouveau identitaire et réveil culturel. Ethnologie francaise. 2002;Vol. 32(4):647-61.

42- Levison C. Spiritual care matter. An Introductory Resource for all NHSScotland Staff. 2009.

43- La croix (page consultée le 09/01/2019). Une 70e guérison miraculeuse reconnue à Lourdes [en ligne]. https://www.la-croix.com/Religion/Catholicisme/France/70e-guerison-miraculeuse-reconnue-Lourdes-2018-02-11-1200912944

44- INVS. (page consultée le 10/01/2019). La polynésie française [en ligne]. http://www.invs.sante.fr/Europe-et-international/Les-outre-mer/Polynesie-francaise

45- Ly Tang L. (page consultée le 10/01/2019). Mise en oeuvre de la carte conceptuelle chez l'enfant polynésien atteint de maladie respiratoire chronique.[formation enfant patient ipcem 2008-2009]. http://www.ipcem.org/RESSOURCES/PDFprim/0882.pdf

46- Hiro'a. (page consultée le 10/01/2019). La médecine traditionnelle entre science et croyance. [en ligne]. http://www.hiroa.pf/2014/09/n-85-la-medecine-traditionnelle-entre-science-et-croyance/

47- Pontault M. (page consultée le 10/01/2019). Tahu'a : la maladie dans la vie traditionnelle en Polynésie [en ligne]. http://australes.info/tahua/

48- Pietri G. Cultures et religions : les nouveaux enjeux. Etudes. 28 nov 2010;Tome 413(12):643-54.

49- Henderson V. Principes fondamentaux des soins infirmiers. Genève : Conseil International des Infirmières ; 1977.

50- Maslow A. Motivation and Personality. Harper and Brothers, 1954 ; trad : Devenir le meilleur de soi-même : besoins fondamentaux, motivation et personnalité, Paris : Eyrolles ; 2012.

51- Saunders C. Soins palliatifs, une approche pluridisciplinaire. Paris : Ed. Lamarre « Infirmière, société et avenir », 1994.

52- Tarot C. Le symbolique et le sacré. Théories de la religion. Paris : La Découverte/M.A.U.S.S ; 2008.

53- Debray R. Les communions humaines. Pour en finir avec "la religion". Paris : Fayard ; 2005.

54- Borges J. L. L'aleph. Paris : Gallimard, L'imaginaire ; 1977.

55- Otto R. Le sacré. L'élément non rationnel dans l'idée du divin et sa relation avec le rationnel. Paris : Payot ; 1968.

56- Rahner K. Vorgrimler H. Petit Dictionnaire de théologie catholique. (1ère édit.), Paris : Seuil ;1970.

57- Smart N. Dimensions of the Sacred : An Anatomy of the World's Beliefs. (1999) University of California Press., The World's Religions ; 1989.

58- De Koninck T, Larochelle G, éditeurs. La dignité humaine: philosophie, droit, politique, économie, médecine. Paris: Presses universitaires de France; 2005.

59- Ricœur P. Vivant jusqu'à la mort suivi de, Fragments. Paris: Éditions du Seuil; 2007.

60- LASSAUNIERE J-M. Pédagogie et soins palliatifs : utilisation de la carte conceptuelle. MEDECINE PALLIATIVE. oct 2009;8(5):251-2.

61- Sciences Po L'Enjeu mondial (page consultée le 13/02/2019). Le religieux à la Réunion [en ligne]. https://www.sciencespo.fr/enjeumondial/fr/odr/le-religieux-la-reunion

62- Nicaise S. Le phénomène religieux réunionnais. Faire savoir. 2008 juill ; (7) : 99-105.

63- ADMR Association des maires du département de La Réunion. (page consultée le 13/02/2019). La laïcité pratique à La Réunion [en ligne]. http://www.amdr.asso.fr/fileadmin/user_upload/Actualites/guidelaicite.pdf

64-Montreil P, Tremblay J, Bélanger B, Charbonneau C. Evaluation des besoins spirituels et religieux des usagers du réseau de la santé et des services sociaux de la région de Québec. Développement du questionnaire sur les besoins spirituels et religieux (QBSR) et enquête exploratoire. 2004. Commandée par le centre spiritualité santé de la capitale nationale. [en ligne].https://www.chudequebec.ca/getmedia/9dcc6088-8ba0-4661-b9a61019c406feec/QBSR.aspx

Annexe 1 : guide d'entretien :

GUIDE D'ENTRETIEN :

Chers confrères, chères consœurs,

Je m'appelle Valérie-Anne Salez et je suis médecin remplaçante dans le département des Hautes-Pyrénées entre Tarbes et Bagnères de Bigorre.

Je suis actuellement en cours de préparation de ma thèse de doctorat dont le sujet est le suivant : **la place de la religion dans la relation médecin-malade en fin de vie.**

Mon directeur de thèse est le Dr PATERNOSTRE, responsable de l'équipe mobile de soins palliatifs au CHU de Bordeaux. Mon co-directeur de thèse est le Dr FAUCHER, médecin généraliste, prêtre catholique, docteur en histoire des religions et anthropologie religieuse et vice-président de l'Espace Bioéthique Aquitain.

Afin d'effectuer ce travail de recherche, nous avons opté pour la méthode des entretiens semi-dirigés. Ces entretiens sont évidemment anonymes. Les questions portent sur votre pratique au quotidien. Le but est de recueillir vos réflexions et votre ressenti sur le sujet.

Vos propos seront recueillis au cours de l'entretien à l'aide d'un magnétophone, puis effacés après analyse. Je vous remercie infiniment de votre participation.

Valérie-Anne Salez

Entretien :

1) Pouvez-vous me parler de la dernière situation où vous avez soigné et accompagné une personne malade en phase palliative symptomatique et terminale (c'est-à-dire dans les 2 à 4 dernières semaines) à domicile ?

1- Quels aspects de la souffrance de la personne malade avez-vous pu aborder ? Avez-vous eu des difficultés pour certaines d'entre elles ?

2- La religion de la personne malade a-t-elle eu une place ?

3- Pouvez-vous m'en dire plus ?

2) Concernant la dimension de la religion dans la relation médecin-malade en phase palliative symptomatique et terminale, que pouvez vous en dire ?

1- Les malades en parlent-ils d'eux mêmes ? De quelle manière ?

2- Quels-sont les aspects religieux évoqués par les patients ?

3- Vous arrive-t-il d'aborder la question vous-même ?

4- Rencontrez-vous des difficultés dans la communication sur ce sujet avec vos patients et leurs proches ?

5- Pensez-vous que parler de religion avec votre patient en phase symptomatique et terminale puisse être bénéfique pour lui ?

3) Pouvez vous donner une définition de la religion telle que vous l'abordez ou aborderiez avec vos patients ? Comment définiriez-vous les aspects religieux dont nous sommes en train de parler ?

1- Quelles en seraient les composantes pour vous ?

2- Selon vous quels sont les éléments qui composent la religion ?

4) Voulez-vous ajouter quelque chose à cet entretien ou avez vous des remarques ?

<u>Epidémiologie :</u>

Sexe :
Age :
Lieu d'exercice :
Durée d'exercice :
Nombre de patients en phase palliative terminale suivis chaque année :
Formation complémentaire en soins palliatifs :

Annexe 2 : caractéristique des médecins interrogés :

Médecins	Sexe	Age	Lieu d'exercice	Durée d'exercice	Nombre de patients en phase palliative chaque année	Formation complémentaire en soins palliatifs
M1	F	55	Agglomeration	29 ans	3 à 4	Non
M2	M	64	Semi-rural	36 ans	2 à 3	MG-FORM
M3	F	30	Semi-rural	1 an	3 à 4	Non
M4	M	64	Semi-rural	36 ans	10	Non
M5	M	62	Semi-rural	34 ans	3 à 4	Non
M6	M	40	Semi-rural	11 ans	2 à 3	Non
M7	M	60	Semi-rural	35 ans	10	Non
M8	M	49	Semi-rural	21 ans	10 à 15	FMC* en soins palliatifs niveau 1
M9	M	47	Semi-rural	18 ans	2 à 3	A travaillé 6 mois en service de soins palliatifs A fait une thèse sur le thème des soins palliatifs
M10	M	40	Semi-rural	12 ans	environ 100 (travaille en réseau de soins palliatifs)	DU de soins palliatifs
M11	F	39	Agglomération	11 ans	1	Non
M12	M	61	Agglomération	32 ans	4 à 5	FMC* les 2 niveaux

*FMC : Formation médicale continue

Annexe 3 : exemple d'entretien d'un médecin généraliste retranscrit en verbatims :

- Est-ce que tu peux me parler de la dernière situation où tu as soigné ou accompagné une personne malade en phase palliative symptomatique et terminale et terminale c'est à dire les 2 à 4 dernières semaines de vie à domicile ?
- Oui alors ben c'est tout récemment, c'est un patient qui est depuis décédé, que j'ai rencontré, comme je suis installée récemment, il était déjà en phase palliative. Il était suivi par un autre médecin qui est parti à la retraite avec une situation assez compliquée à domicile parce qu'il y avait une grande inquiétude. En fait il vit avec sa femme et le départ à la retraite du médecin traitant a été hyper anxiogène pour le couple, ils se sont sentis un peu abandonnés. Bien qu'il y ai le réseau Arcade qui a été mis en place, donc du coup il y avait des hospit à répétitions qui n'étaient pas médicalement justifiées mais plus liées à l'anxiété. Donc du coup moi j'avais été contactée par le réseau et par l'oncologue. C'était un patient qui avait un cancer du poumon métastatique et qui m'avait contacté en me demandant si j'acceptais de reprendre ce patient, ce que j'ai accepté. Finalement ça a bien amélioré la situation juste le fait qu'il y ai un médecin traitant en fait, parce que je suis assez peu intervenue mais j'étais disponible et donc ça a limité grandement les hospitalisations. C'est une fin de vie qui s'est plutôt très bien passée, un patient qui a été confortable jusqu'au bout avec un peu d'encombrement en phase vraiment toute toute finale, et qui est décédé au petit déjeuner, avec son épouse, de façon très apaisée. Donc voilà une situation qui s'est plutôt, bien passée.
- Bien passée du fait de ton arrivée dans la prise en charge aussi.
- Du fait qu'il y a un médecin généraliste, je pense pas forcément que ce soit moi mais qu'il ait quelqu'un et qu'ils se sentent entourés et encadrés.
- Et du coup, les aspects de la souffrance de cette personne que tu as pu aborder ?
- Alors, c'était surtout avec son épouse parce que lui il communiquait assez peu, il était très fatigué. Il n'avait pas de douleur, il a eu de la morphine à la fin, au niveau douleur il était très bien contrôlé. Lui ce qui le faisait souffrir c'était de ne plus pouvoir sortir etc… puisqu' à la fin il était au lit, un peu au fauteuil pour les repas mais sinon uniquement au lit. Après c'était surtout avec son épouse qu'on échangeait. Euuuhh… Mais je crois que la souffrance elle était plus psychologique sur ce qui se passait, sur le fait qu'il y ait une fin de vie et que ça allait se terminer etc, que une souffrance physique quoi. Il n'y avait pas vraiment de souffrance physique.
- Oui, plutôt psychique, morale
- Voilà, plutôt psychique, morale et philosophique aussi, sur ce qui allait se passer après… Voilà, c'était ça pour eux le plus difficile. C'était un couple assez fusionnel, ils étaient tous

les deux, ils s'accompagnaient un peu pour tout, ils faisaient tout ensemble, donc je crois que ça a été ça vraiment le plus difficile.

- Donc ce qui allait se passer après pour sa femme ?
- Pour sa femme…. Le fait que ça allait se terminer etc… Je crois que c'était vraiment ça le plus dur pour eux.
- Tu as eu des difficultés à aborder certains aspects de cette souffrance psychique, morale ?
- Alors je les connaissais assez peu, je crois que c'est ça qui a rendu la situation à la fois difficile et facile. Parce que d'un côté comme j'arrivais, que je ne les connaissais pas, je ne connaissais pas leur situation, ben du coup ils m'ont tout raconté quoi ; comme j'étais un peu nouvelle dans le paysage, sa femme elle m'a beaucoup parlé, elle m'a expliqué voilà justement, leurs vies avec leurs enfants, leur couple etc… Euuuh… Et après c'était aussi une difficulté parce que sans les connaitre il fallait arriver et composer un peu là au milieu. Ca a été compliqué à un moment donné avec les infirmières. Il y a eu à un moment donné un « couac ». D'ailleurs c'était à propos de religion. L'épouse du patient pensait que, qu'il y avait un problème par rapport à ça. C'était des patients croyants, catholiques, bon moi je ne le savais pas forcément, elle ne me l'avait pas dit. Ca n'intervenait pas franchement dans la prise en charge. Et elle, a un moment donné, je pense qu'elle s'est sentie jugée car il y a eu une réunion avec les infirmières, le réseau et moi pour essayer de poser les choses et elle avait pensé que ça nous posait, enfin que ça posait un problème aux infirmières le fait que justement elle soit croyante, qu'elle soit très présente… Elle pensait que les infirmières trouvaient qu'elle était un peu trop là quoi en fait, trop investie auprès de son mari… Ce qui n'était pas le cas. Elle avait eu elle cette perception là. Donc à un moment donné il y a eu quand même cette difficulté relationnelle qui n'était pas vraiment avec moi mais qu'il a fallu un petit peu recadrer.
- Et du coup ça s'est manifesté un peu comment ? Elle t'en a parlé directement ?
- En fait c'était un week-end, donc il y a eu une altercation avec une des infirmières. Elle a appelé le médecin du réseau du coup puisque c'était un dimanche et c'est le médecin du réseau qui a déclenché la réunion pour que tout le monde se retrouve et qu'on mette un peu les choses à plat. Bon il est décédé malheureusement, assez rapidement, enfin dans la semaine qui a suivi cet épisode donc après ça a mit fin à tout ça. Mais du coup après l'échange a été intéressant par rapport à son ressenti à elle parce que moi je n'avais pas du tout perçu ça. Bon, elle ne me l'avait pas manifesté et voilà que pour elle c'était très très important d'être avec lui jusqu'au bout et d'être vraiment active dans la prise en charge.
- A part avec cet épisode, est ce que la religion a eu une autre place ? Elle t'en a parlé autrement ?

- Euuuuh… Est ce qu'elle m'en a parlé autrement ? Ben à cette occasion là on en a parlé, on en avait pas parlé avant, on en a parlé à cet occasion là euh…. Voilà, elle a témoigné vraiment de l'importance que ça avait pour eux, qu'elle voulait rester fidèle à leurs croyances. Donc là on lui a bien expliqué que pour nous, on respectait ça, que… Enfin, elle partait avec l'à priori que nous même n'étions pas croyants… Un peu de façon à priori puisqu'elle n'en savait rien en fait. On était 8 autour de la table, on avait tous probablement des croyances différentes et elle, elle était partie que nous on n'était pas croyant et que eux oui. Donc on lui a bien expliqué que déjà a fortiori on ne le savait même pas déjà entre nous, mais que il y en avait probablement qui étaient croyants, avec des religions différentes… voilà… Et donc ça a permis de bien apaiser les choses. Après non, on n'a pas abordé plus en détail euh enfin voilà qu'est ce qu'ils attendaient de nous par rapport à la religion ou autre.
- Oui, elle c'était vraiment un souhait de respecter ça et…
- Voilà c'est ça ! Que nous nous respections sa croyance. On lui a dit que nous n'étions pas là ni pour juger son comportement ou son comportement par rapport à ses croyances, que nous on était là pour l'accepter pour que ça se passe au mieux dans la gestion et dans la prise en charge de son mari. Et elle a un moment donné présenté une inquiétude par rapport à ça du coup.
- Concernant la dimension de la religion dans la relation médecin malade mais voilà, de manière générale on va dire, en phase palliative symptomatique et terminale, qu'est ce que toi tu peux en dire ? Est ce que ça t'es arrivé à part dans cette situation que les patients en parlent d'eux même ?
- Alors, là je n'ai rien qui me vienne à l'esprit… Ce n'est pas quelque chose… Enfin, moi je n'en parle pas… Ce n'est pas quelque chose que j'aborde spontanément. Après si eux ils m'en parlent, je suis ouverte vraiment à les écouter, si ça amène des réflexions particulières sur la prise en charge moi je suis absolument ouverte à en parler, après ça n'est pas une question que je pose de manière systématique ou… Ce n'est pas quelque chose qui pour moi va de prime abord interférer dans cette relation là quoi. C'est vraiment quelque chose qui vient en plus si ça se présente mais qui n'est pas pour moi… ça fait pas partie de mon interrogatoire de savoir si il y a des croyances particulières ou autres.
- Il y a des freins par rapport à ça ?
- Je ne crois pas. Après, chaque situation est particulière mais non, je ne crois pas. Honnêtement… J'essaie de m'adapter à ça, comme je m'adapterai, je ne sais pas moi, à une autre spécificité d'une famille ou autre. Je ne crois pas ! après j'imagine que oui il doit y avoir des situations peut-être très particulières où ça me renverrai des choses plus personnelles, mais jusqu'alors ça ne s'est pas présenté en tout cas.

- Pour toi, il n'y a finalement pas de difficulté dans la communication dans ce sujet avec le patient ?
- Dans la communication non… Après peut-être s'il y avait des oppositions farouches à certains soins et traitements, peut-être j'essaierai de parler plus longuement avec les patients. Après si c'est pour en parler etc… Non y'a aucun frein par rapport à ça non.
- Est ce que tu penses que parler de religion avec ton patient, vraiment dans cette phase symptomatique et terminale, est ce que tu penses que ça peut-être bénéfique pour lui ?
- Si il est en demande, oui. Après comme je te dis ce n'est pas un sujet que je vais aborder moi spontanément si je sens que de l'autre côté il n'y a pas de demande particulière par rapport à ça quoi.
- Est ce que toi, tu pourrais apporter une définition de la religion telle que tu pourrais l'aborder avec tes patients ? Si tu devais l'aborder, quels thèmes aborderais-tu principalement ?
- Alors définition… Franchement non, je ne suis pas capable de donner une définition. Mais pour moi, quant je parle de religion avec mes patients c'est plus les croyances qu'ils peuvent avoir. Les croyances, qu'elles soient religieuses au sens une religion bien définie… Euh…. Voilà, catholicisme ou peu importe… Mais ça peut aussi être des croyances qui ne rentrent pas forcément dans le cadre d'une religion, mais qui sont des croyances un peu mystiques ou autre, voilà ou des croyances un peu historiques parce que des fois ce n'est pas des religions mais ils peuvent avoir des idées un peu sur certaines choses, pour moi ça rentre dans le cadre des croyances quoi. Après donner une définition, non.
- Ou des aspects on va dire religieux comme la prière ou les rites peut-être…
- Non ça, je ne serai pas forcément très à l'aise pour en parler parce que je n'ai pas une connaissance suffisante des religions pour le faire. Après ça serait plus, notamment dans les situations palliatives, par rapport à la mort et après la mort, quelle est un peu leur vision. Ca c'est important parce que je trouve que souvent ça a un impact sur la façon dont ils peuvent atteindre la mort etc… Selon est ce qu'ils pensent qu'il y a quelque chose après la mort ou pas ? Ca je trouve que ça impacte sur leurs façons de vivre la période palliative. A la limite ça serait vraiment ce que je chercherai le plus à savoir, c'est plutôt ça, leur vision de la vie après la mort.
- Est ce que tu veux ajouter quelque chose ou tu as des remarques ?
- Non, si ce n'est que c'est très intéressant !

Annexe 4 : exemple d'entretien d'un médecin généraliste retranscrit en verbatims :

- Pouvez-vous me parler de la dernière situation où vous avez soigné et accompagné une personne malade en phase palliative symptomatique et terminale ce qu'on entend par là se sont les 2 à 4 dernières semaines de vie à domicile ?
- Hum hum… J'en ai une en tête qui doit dater de 6 mois à peu près, oui, ça doit être le dernier… Vous voulez savoir quoi ?
- Que vous me parliez de la situation…
- Un monsieur je pense qu'il avait 65 ans j'ai enterré ses 2 parents 1 an et 3 ans avant. Euh voilà donc eux c'était des morts naturelles qui n'ont pas trainé, cardiaques et autre… Lui c'était un cancer, donc il a eu 2 cancers, 3 cancers ce monsieur. Donc un cancer, jeune, des poumons, il s'est fait opérer, il a guéri, 1 an avant de mourir il a eu un cancer de la prostate qui a été traité par radiothérapie ça c'est bien passé. On lui en a découvert encore un dans les poumons et il en est mort, on va faire simple. Il est mort à domicile après avoir eu des métastases cérébrales. Donc en fait il n'est pas vraiment mort de son cancer des poumons, il est mort de ses métastases cérébrales, qui l'ont tenu avec hémiplégie, alité, escarres etc etc… Et puis ça c'est bien passé quoi, entre guillemets, il a été calme, on l'a calmé au niveau des douleurs, il a perdu connaissance peu à peu, il s'est éteint tout doucement, dans un état grabataire.
- D'accord, ok.
- Mais sans que ça se soit mal passé au point de vue médecin, après euh, de son point de vue à lui euh il avait l'air calme, il avait l'air apaisé, mais je ne sais pas ce qu'il avait dans la tête.
- D'accord. Du coup, au niveau des aspects de la souffrance de la personne malade que vous avez pu aborder, il y a l'aspect physique et est ce qu'il y a eu d'autres aspects de la souffrance ?
- Euh ben l'aspect physique je pense qu'on l'a bien réglé, comme maintenant c'est une préoccupation immédiate donc on le prend en compte tout de suite. Donc non il n'y a pas eu… Enfin à ma connaissance, celle des soignants, ce qu'il disait et sa famille, non, la souffrance physique il n'a pas eu. Après la souffrance morale, oui bien sûr ! C'était quelqu'un de très actif, qui faisait du vélo, avec qui je partageais beaucoup de points communs, même si on n'était pas amis hein… Mais on avait beaucoup de trucs en communs, il faisait beaucoup de montagne c'était un pêcheur… Tout le temps en montagne comme moi mais pour d'autres raisons, mais tout le temps en montagne, on connaissait des coins ensemble,

on parlait beaucoup de ça… Et à la fin il était en pleine forme, il y a un an de ça et puis il s'est retrouvé, il est passé de l'état de mec qui allait en montagne, à faire de la pêche dans les lacs, à un mec qui se retrouve dans son pieu, voilà… Donc, oui il avait fait une dépression, euh, je pense même lui avoir donné des antis dépresseurs sans trop y croire mais oui, oui…

- Est ce que vous avez eu des difficultés à aborder certains aspects de la souffrance de cette personne ?
- Alors, non, moi non… Alors, à l'âge que j'ai, 61 ans, donc euh… J'ai plus ce problème là… Mais j'ai eu hein à une époque ! Mais non, je pense qu'il faut aborder les choses directement parce que de toute façon tôt ou tard elles nous rattraperont.
- Oui.
- Donc je leur demande si ils ont pas mal, je leur demande comment va le moral, surtout quant on voit qu'ils ne vont pas. Je laisse la porte ouverte hein, mais je leur pose la question… Sur la souffrance physique et morale… Physique c'est facile, bon morale… Maintenant on le voit hein, donc, j'ouvre les portes et puis voilà.
- D'accord. Est ce que la religion de cette personne a eu une place dans la prise en charge ?
- Aucune, je dirais. Mais après je ne sais pas tout moi, hein. Avec moi il n'en a jamais parlé euh… Il était chrétien, comme tout le monde, enfin comme tout le monde… Comme la plupart des gens mais euh, je ne sais même pas si il était pratiquant hein… Voilà… Il était baptisé comme moi j'ai pu l'être mais moi je suis complètement agnostique mais je suis baptisé, donc lui je pense c'était pareil… Après j'ai jamais vu de croix chez lui, j'ai jamais parlé de religion, il m'a jamais parlé de l'au-delà euh… Il n'avait pas l'air d'y croire trop, mais j'ai jamais posé la question, ça voulait dire j'ai jamais posé la question « quelles sont ses croyances post mortem ?». Mais ça ne m'a pas paru évident du tout ni chez lui, ni chez sa femme.
- Ok. Concernant la dimension de la religion dans la relation médecin malade en phase palliative symptomatique et terminale, qu'est ce que vous pouvez m'en dire ? Est ce que les malades, ça vous arrive qu'ils vous en parlent d'eux même ?
- Oui ça arrive bien sûr !
- Oui, c'est arrivé, de quelle manière ?
- Sous forme allusive euh… Dire euh… Ben ils ont compris qu'ils allaient mourir certains c'est clair… Certains sont dans le déni mais certains ils le disent, pas dans l'immédiat mais pour plus tard un jour quant je serai mort, même si c'est dans quelques semaines et que c'est toujours plus tard mais ils disent euh, ils en parlent quand même donc, globalement c'est euh je sais pas « je serai apaisé, je vais me retrouver tranquille etc… »Alors je ne sais

pas si c'est une manifestation de religion ou si c'est une façon de se réassurer en disant ben après il y a quelque chose quoi ! Moi je le dis comme ça parce que je suis complètement incroyant mais eux en tout cas je ne sais pas ils disent ça, certains ils disent ça, ils évoquent ça. Mais en disant que après il y aura, voilà ils ne vont pas disparaitre comme ça quoi, on n'est pas du vent. Ce sont eux qui le disent. Après ils ne m'ont jamais interpelé directement sur la religion hein… Je n'ai jamais parlé directement de religion avec eux, c'est toujours des allusions à leurs croyances, moi je reste neutre je dis « oui très bien » et voilà.

- Ok donc les aspects religieux évoqués par les patients, essentiellement la vie après la mort, il y a d'autres choses ?
- Non, je ne crois pas. Enfin à moins que vous me donniez des idées je peux vous dire oui ou non mais là comme ça c'est plutôt l'évocation de la vie après la mort, oui.
- Oui après parfois il y a des gens qui parlent de messe ou de sacrement…
- Ah le côté pratique ? Avec moi jamais, c'est plutôt avec la famille ça se fait. Oui il y a des gens qui se font enterrer, il y'a des gens qui sont croyants bien sûr. Mais non euh, ils m'ont jamais demandé, ils ont des funérailles tout ça, non ça jamais.
- Est ce qu'il vous arrive d'aborder la question vous même ?
- Jamais, je ne suis pas croyant !
- Oui, d'accord.
- Je n'ai pas envie de leur renvoyer un message négatif comme quoi il y a un grand trou derrière quoi. Moi je m'abstiens de ce genre de discours. Après si ils disent moi je contredis pas, je vais dans leur sens hein, on est médecin avant tout.
- Est ce que vous rencontrez des difficultés dans la communication sur ce sujet avec vos patients et leurs proches ?
- Sur les soins palliatifs ? En soins palliatifs, jamais. En dehors des soins palliatifs ça peut arriver des fois. Oui. Ben oui… Les témoins de Jéhovah, compliqués, hein, dès qu'on entre dans la chirurgie ça devient compliqué euh… Je ne sais pas, les cathos sur l'IVG, enfin les cathos, extrémistes hein j'entends bien… Les musulmans sur la pudeur, les nanas qui veulent pas se dévoiler ça m'interroge un peu quoi, mais… J'ai l'impression d'être un voyeur quoi, c'est fou ! Donc je respecte hein, je dis, bon ben on va s'arranger, on dévoile un bout de ventre quoi mais voilà, je fais avec, mais oui, ça pose des problèmes des fois, c'est pas majeur hein… Mais ça pose des problèmes quand même… Une IVG c'est un problème, euh un don de sang, une perfusion qu'on refuse c'est un problème quand même je trouve. Ca arrive pas souvent mais ça arrive oui, ça m'est arrivé, j'ai quand même 35 ans de métier, oui ça m'est arrivé…

- Est ce que vous pensez que parler de religion avec vos patients en phase symptomatique et terminale ça peut-être bénéfique, pour lui ?
- Si c'est à sa demande, oui.
- Ca doit venir de lui.
- Ah oui moi je ne peux pas aborder le sujet oui. Ca me paraitrait, même si j'étais croyant ça me paraitrait intrusif.
- Est ce qu'il y'a d'autres raisons pour lesquelles vous n'abordez pas spécialement ce sujet ?
- Ah ben le fait que je n'ai pas de croyances c'est le fait majeur, je ne vais pas parler de quelque chose que… Auquel je n'adhère pas… Mais euh après non…
- Si jamais vous deviez un jour aborder ce sujet avec vos patients en phase symptomatique et terminale, quels aspects de la religion vous aborderiez avec eux?
- Alors moi j'ai été baptisé, j'ai fais ma communion, bon j'ai tout lâché à 16 ans mais j'étais très croyant à une époque. Moi le catholicisme je connais très bien. Et donc j'ai quand même retenu des valeurs que je garde toujours c'est des valeurs humanistes hein qui sont communes à d'autres religions, je ne sais pas quelle est votre religion, j'en sais rien, mais je crois que toutes les religions qui sont un peu intelligentes ont des valeurs humanistes. Moi j'ai retenu ça et moi quant je parle avec eux de ça, quant on aborde le sujet, moi je retiens ça… Pas vraiment la vie après la mort parce que j'y crois pas trop, mais enfin, disons que la fraternité c'est quand même une valeur qui me parle à moi, même si je suis incroyant. On peut parler de ça quoi, qu'on est tous les mêmes, etc… Donc quelque part parler de ça c'est parler de religion, oui, ça m'est déjà arrivé d'aborder ce genre de sujet avec eux oui. Mais voilà quoi, ça ne va pas au delà de ce qu'est la mort. Moi c'est plutôt l'aspect de la vie qui m'intéresse. Dans le sens que tout à un sens quand même, même si moi je pense qu'on est rien du tout, mais je ne le dis pas, je pense quand même que tout a un sens quoi, qu'il y a quand même une destinée, quelque chose comme ça quoi. Donc j'essaie de leur faire passer ce message qu'ils interprètent à leur façon qu'ils mettent dans le cadre de la religion même si c'est pas ce dont je parle vraiment, ça peut, enfin, voyez ça peut s'imbriquer. Je pense qu'ils le remettent dans leur tout à eux, ils le mettent dans ma partie à moi qui leur va.
- D'accord donc essentiellement les croyances.
- Les croyances que je connais moi, donc les monothéistes, principales euh… à part les extrémistes de tout bord bien sûr, on est quand même tous dans l'humanisme quoi. Donc à partir du moment où il y a de l'humanisme on est religieux quelque part quoi et inversement.

- Est ce que vous voulez ajouter quelque chose à cet entretien ou est ce que vous avez des remarques particulières ?
- Hum… Sur la thèse elle même non… C'est sur votre intérêt pour ça c'est un sujet de thèse par opportunisme ou c'est parce que ça vous intéressait ? Parce que je suis étonné qu'une jeune fille de votre âge s'intéresse à ça. Mais c'est marrant !
- On va dire que c'est une expérience que j'ai eu parce que j'ai fait un interCHU en Polynésie française en fait pendant 6 mois où j'ai été en hépato-gastro donc y'avait pas mal de fin de vie et là bas les gens sont très religieux et euh…
- Ils sont catho là bas j'imagine ?
- Y'a tout, vraiment c'est un panel infini presque… Et euh du coup j'ai été pas mal sollicitée sur ces questions et je me suis rendue compte que je n'étais pas très à l'aise, je me suis dit est ce que je suis la seule ?
- Moi j'ai été frappé parce que, j'y crois pas mais ça m'interpelle quelque part, les gens qui croient je les envie, hein… Et globalement les gens quant ils sont religieux ben ils partent je ne dis pas plus sereinement mais ils partent… Ouais quand même ça se passe bien… Et le seul cas où ça s'est mal passé, quelqu'un qui était religieux et qui l'affirmait ben il était prêtre déjà, à la base… Il était en séminaire, donc il était retraité prêtre depuis longtemps et il est mort d'un cancer et lui par contre il a complètement paniqué. Il avait peur de mourir et alors que globalement il ne devait pas avoir peur de mourir quoi. Voilà, et ça m'a beaucoup ouais pas surpris parce que je me suis dit que c'était un homme comme les autres. Mais c'était un monsieur de 80 ans qui était paniqué de mourir quoi. Comme si il avait perdu la foi mais il l'a jamais dit quoi mais il avait tous les symptômes de l'anxiété que vous connaissez comme moi et, il les avait tous ! il n'a jamais dit « j'ai peur de mourir » mais il était complètement paniqué…
- Il a remis un peu en question…
- Il a remis en question ses croyances. Ca devait même le tarauder parce que je pense qu'il devait se rendre compte qu'il était à l'opposé de ce qu'il devait penser… Mais ouais… C'est la seule fois où ça m'a vraiment… Je me suis dit « tiens ! comme quoi ce n'est pas, ce n'est pas si facile que ça ! ». Malgré sa vocation !

Annexe 5 : protocole de validation :

Protocole de validation :

Comment les médecins généralistes sont-ils attentifs à la religion de leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale de leur maladie ?

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
Attention des médecins généralistes aux personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale	Besoins de la personne malade en phase palliative terminale	-Multiples : • Font appel aux soins de support -Physiques : • soulager la douleur • soulager les symptômes de la maladie -Psychiques : • Souffrance morale, dépression • Peur de la mort -Sociaux : • Prise en charge de la famille et des proches dans la maladie et le deuil -Existentiels : • Ebranlement des certitudes de vie : bouleversements liés à l'entrée dans la maladie • Peur de la maladie grave • Angoisse de l'inconnu -Spirituel, religieux : • Interrogation sur la vie après la mort • prières • rites funéraires souhaités : sacrement des malades par exemple • Recherche du sens de la vie • Remise en question, ébranlement des croyances -Sauvegarde de la dignité • Dégradation physique, cognitive • Peur de perte de faculté -Besoin d'informations -Besoin de temps • le temps est négocié avec Dieu, avec les soignants • rapport au temps bouleversé • avenir incertain, inenvisageable

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
	Rôle du médecin généraliste dans la prise en soin des malades	-Soulager, apaiser les souffrances • Bienveillance -Evaluer / Explorer • la maladie, les symptômes de la personne malade • être vigilant aux besoins de la personne malade -Empathie : • Actes : contact physique, sourire… • Paroles de soutien • Présence, écoute -Prise en charge des proches : • au cours de la maladie • soutien dans le deuil -Relation de confiance : • respect des convictions du patient (notamment de sa religion) • orientation du patient entre les différents intervenants • le médecin généraliste reste un interlocuteur privilégié • Ethique • Déontologie / secret médical
	Abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale	-La laïcité peut être un frein à l'abord de la religion avec les patients : • textes de loi • laïcité à la française -Crainte de prosélytisme -Peur d'être blâmé par le patient ou son entourage • gêne du patient, malaise • gêne du praticien -Non dits • non-dit implicite : on ne parle que de la maladie • non-dit tabou : non dits conditionnés par la religion du patient, son milieu culturel, social, familial. -Manque de temps -Inexpérience, manque de formation -Personne ressource sollicitée par le médecin pour les questions religieuses : • prêtre, diacre, aumônier • bénévoles….

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
Religion des patients en phase palliative symptomatique terminale	Croyances	-Mise en relation avec le sacré, avec Dieu -Pratiques religieuses
	Rites	-rites funéraires -messes -danses -chants -rituels sacrificiels -ablutions….
	Dogmes	-Organisation religieuse • communauté religieuse -Hiérarchie, pouvoir • chefs religieux • clergé -Livres sacrés • Bible • Thora • Coran • Ecrits divers
	Sacré	-Objets • médaille • chaine • iconographie, image • crucifix, chapelet… -Lieux • église, temple, mosquée… • lieux de pèlerinage • Autres lieux -Textes
	Dimension culturelle	-Réalisations artistiques • tableaux • sculptures… -Architecture -Danses, chants
	Pratiques individuelles	-Prières -Cultes -Soutien, appui, ressource pour le sujet souffrant • Unité intérieure, repère
	Pratiques Collectives	-Communauté de foi • réunion au sein de messe, de cérémonie… -Institutionnalisation • au sein de lieux de culte -Champ social • Créatrice de liens

Annexe 6 : tableau des résultats :

RESULTATS :

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
Attention des médecins généralistes aux personnes malades en phase palliative symptomatique et terminale	**Besoins de la personne malade en phase palliative terminale**	-Multiples : M3 -Souffrance physique : M1; M2; M6; M7; M8; M11 • Soulager la douleur : M2 ; M4; M9 ; M10; M12 • Soulager les symptômes de la maladie : M6; M10; M12 -Souffrance morale : M1 ; M2 ; M3 ; M4; M7; M11; M12 -Souffrance psychique : M8 • Peur de la mort : M1; M9; M10 • anxiété : M3; M10; M12 -Sociaux : prise en charge de la famille et des proches dans la maladie et dans le deuil : M1; M3; M4; M6; M8; M10 -Spirituel / religieux : • Rites funéraires souhaités : M2 • Interrogation sur la vie après la mort : M1; M4; M10 • Recherche de sens à la vie : M10 -Existentiels : M10 • angoisse de l'inconnu : M1; M10 • Ebranlement des certitudes de vie : bouleversements liés à l'entrée dans la maladie : M3; M4 ; M7; M12
		-Sauvegarde de la dignité : • dégradation cognitive : M1 • dégradation physique : M1; M2 ; M3; M7; M11 -besoin d'informations : M1; M3; M10 -besoin de temps : M3; M7

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
	Rôle du médecin généraliste dans la prise en soin des malades	-Empathie : • présence, écoute : M1; M2; M3; M7; M8; M12 • Paroles de soutien : M10 -Prise en charge des proches : • au cours de la maladie : M1; M6; M10 • dans le deuil : M1. M6 -Evaluer / Explorer : M2 ; M4 • être vigilant aux besoins de la personne malade : M2 ; M7; M10 ; M12 -Soulager, apaiser les souffrances : M2; M8; M9; M10 -Relation de confiance : • Respect des convictions du patient : M3; M7; M8; M10; M12 • Interlocuteur privilégié : M3; M7; M10; M11 • Orientation du patient entre les différents intervenants : M10 -Médecine de famille : • Connaissance de l'histoire de la famille, des proches : M5 ; M7

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
	Abord de la religion par les médecins généralistes avec leurs patients en phase palliative symptomatique et terminale	-Laïcité • Laïcité à la française : M1 -Crainte de prosélytisme : M1; M8; M10 -Non-dits : • implicite : on ne parle que de la maladie : M1 ; M2 ; M3; M5; M6; M7; M8 • tabou : M1 ; M3 ; M4; M6; M8 -Manque de temps : M1; M6 -Peur d'être blâmé par le patient ou son entourage : M2 ; M4; M6 • gêne du praticien : M1; M2; M3; M5; M7; M8; M10; M11; M12 • gêne du patient : M6; M11 --Personne ressource sollicitée par le médecin pour les questions religieuses : M2; M4 M6; M7; M10 -La demande doit venir du patient, le patient doit en parler en premier : M3; M7; M8; M9; M10; M11 -Inexpérience, manque de formation : M3 ; M7; M8 -Les convictions du praticien ont un impacts sur l'abord de la religion avec ses patients : M4; M5; M7; M8; M10; M12 -Autre interlocuteur que le médecin : M6; M10
Religion des patients en phase palliative symptomatique terminale	Rites	- Messe d'enterrement : M1; M10 - Sacrement des malades : M1 - Rites funéraires : M2 ; M4 ; M7; M10 - Messe M4; M11 - Sacrements : M4; M12
	Dogme : M10	- Clergé : • prêtre : M1; M2; M7; M8 • Curé : M10
	Croyances : M1 ; M3 ; M4	-Mystique / Superstition : M3 ; M4 -Historique : M3 -Vie après la mort : M3 ; M4; M6; M7; M8; M10; M12 -Mise en relation avec le sacré, avec Dieu : M6; M10; M12

Thèmes	Sous-thèmes	Indicateurs
	Sacré	- Texte : M1 - Lieu de pèlerinage : M4 - Objets : M5; M12
	Pratique collective : M10	- champ social : • créatrice de lien : M1 ; M12 -gestion familiale : M2 -Communauté de foi : M4; M10 -Refus de certaines pratiques : M4 ; M7; M10; M12
	Pratique individuelle : M2; M10	-la religion relève de l'intime, de la culture de chacun : M2 ; M8; M11 -Soutien, appui, ressource pour le sujet souffrant M3 ; M6; M8; M10: M12 • Unité intérieure, repère : M4 ; M7 -Prières : M10
	Spiritualité : M4 ; M10	

SERMENT D'HIPPOCRATE

Au moment d'être admise à exercer la médecine, je promets et je jure d'être fidèle aux lois de l'honneur et de la probité.

Mon premier souci sera de rétablir, de préserver ou de promouvoir la santé dans tous ses éléments, physiques et mentaux, individuels et sociaux.

Je respecterai toutes les personnes, leur autonomie et leur volonté, sans aucune discrimination selon leur état ou leurs convictions. J'interviendrai pour les protéger si elles sont affaiblies, vulnérables ou menacées dans leur intégrité ou leur dignité. Même sous la contrainte, je ne ferai pas usage de mes connaissances contre les lois de l'humanité.

J'informerai les patients des décisions envisagées, de leurs raisons et de leurs conséquences.
Je ne tromperai jamais leur confiance et n'exploiterai pas le pouvoir hérité des circonstances pour forcer les consciences.
Je donnerai mes soins à l'indigent et à quiconque me les demandera.
Je ne me laisserai pas influencer par la soif du gain ou la recherche de la gloire.

Admise dans l'intimité des personnes, je tairai les secrets qui me seront confiés. Reçue à l'intérieur des maisons, je respecterai les secrets des foyers et ma conduite ne servira pas à corrompre les mœurs.

Je ferai tout pour soulager les souffrances. Je ne prolongerai pas abusivement les agonies. Je ne provoquerai jamais la mort délibérément.

Je préserverai l'indépendance nécessaire à l'accomplissement de ma mission. Je n'entreprendrai rien qui dépasse mes compétences. Je les entretiendrai et les perfectionnerai pour assurer au mieux les services qui me seront demandés.

J'apporterai mon aide à mes confrères ainsi qu'à leurs familles dans l'adversité.
Que les hommes et mes confrères m'accordent leur estime si je suis fidèle à mes promesses ; que je sois déshonorée et méprisée si j'y manque.

Résumé en français :
Introduction : Cicely Saunders introduit la notion de «total pain» dans la médecine palliative. Depuis, l'attention aux besoins spirituels – dont les aspects religieux - en fait partie intégrante. Le médecin généraliste (MG) tient un rôle important dans les fins de vie à domicile. Cette étude s'intéresse à l'abord de la religion par les MG avec leurs patients.
Matériel et Méthode : Douze MG exerçant dans les Hautes-Pyrénées, ont été interrogés. Il s'agit d'entretiens semi-directifs enregistrés à l'aide d'un dictaphone, retranscrits en verbatim puis analysés à l'aide une grille de codage. L'émergence de nouveaux indicateurs ont été intégrés dans cette grille.
Résultats et discussion : Les besoins spirituels et religieux sont cités par peu de MG parmi les besoins de la personne malade. Les besoins physiques et moraux sont les plus cités. L'abord de la religion par les MG est relié aux «non dits» et à la gêne ressentie. Certains sollicitent une personne ressource. L'inexpérience, la crainte de prosélytisme, le manque de temps et la laïcité sont d'autres facteurs cités. Deux nouveaux indicateurs ont émergé : la demande doit venir du patient et les convictions personnelles du MG influencent l'abord de ce sujet. Les aspects religieux les plus citées sont la vie après la mort, les rites funéraires, le clergé.
Conclusion : Cette étude montre que les besoins spirituels et religieux sont peu évoqués. Les causes en sont multiples. Les médecins interrogés considèrent comme important le respect des convictions des patients, l'empathie et le rôle privilégié qu'ils tiennent. Les notions religieuses abordées avec le patient sont restreintes.

Titre et résumé en anglais :
How Generalist Practicians (GPs) address religious aspects with persons at the end of life.

Introduction : The attention to spiritual needs – including religious aspects – has been an integral part of palliative medicine since Cicely Saunders introduced the notion of "total pain". The Generalist Practician (GP) has an important role to play in end of life home care. This study looks at how GPs address religious matters with their patients at the end of life.
Material and method : Twelve GPs working in Hautes-Pyrenees, France, were interrogated in semi-directive interviews. The interviews were recorded with a Dictaphone, then transcribed in verbatims and analysed with a coding sheet. New indicators that emerged during the study were integrated into the coding sheet.
Results and Discussion : Spiritual and religious needs are rarely mentioned by GPs when it comes to listing the needs of an ill patient. Physical and moral needs are the most quoted, while religion is considered as taboo and generates a certain discomfort for GPs. Some will prefer turning to a resource person to address this matter. Other factors preventing GPs from addressing the religious issue include lack of experience, fear of proselytism, lack of time or secularism. Two new indicators emerged: the need for it to be a patient-led request and GPs' personal convictions. Religious aspects that are the most cited include life after death, funerary rites and clergy.
Conclusion : This study found that the spiritual and religious needs are rarely discussed with patients at the end of life. The causes are multiple. Respecting their patients' convictions, showing empathy and the privileged role they play are considered as important for the interviewed GPs. Religious matters are approached in a restricted way.

DISCIPLINE : Médecine générale

MOTS-CLES :
1-Médecine générale ; 2-Religion ; 3-Fin de vie ; 4-Soins palliatifs ; 5-Spiritualité

INTITULE ET ADRESSE DU LABORATOIRE :
Université de Bordeaux